



● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

2009 Hyvinkää

Leena Kaakinen ja Lotta Korkeaniemi

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) ja potilaan ohjaus

2009

Sivut 52, Liitteet 3

Saimme opinnäytetyömme toimeksiantona Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosastolta. Tavoitteena oli luoda ALS potilaille potilasopas trakeostomiasta ja sen kanssa elämisestä. Oppaan tarkoituksena on auttaa ALS potilaita päättämään, kuinka pitkälle he haluavat viedä heidän hengitystukihoitonsa. Samalla hoitajat saavat tuki materiaalia, jonka avulla he voivat käydä läpi hengitystukihoitoja ja erityisesti trakeostomiaan liittyviä asioita.

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on tahdonalaisia lihaksia rappeuttava sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa, se johtaa yleensä kuolemaan 0,5-5 vuodessa diagnosoinnista. ALS potilaan hoitamisessa keskitytään lääkitsemiseen, hengittämisen tukemiseen, liikkumisen- ja toimintakyvyn ylläpitämiseen, ravitsemukseen, kommunikointiin sekä potilaan ja omaisen hyvään ohjaukseen. Tämän vuoksi ALS potilaan hoitaminen vaatii hyvää moniammatillista yhteistyötä.

Sairaalassa olo aikojen lyhentyessä, hyvä potilasohjaus on noussut tärkeäksi tekijäksi. Potilas- ja omaisenohjaus on haastavaa, jonka vuoksi ohjaustilannetta on hyvä suunnitella etukäteen. Ohjauksessa on hyvä käyttää hyväkseen erilaisia ohjauskeinoja, niin teknisiä tiedonantokeinoja kuin havainnollistamistakin.

Hengityselinten surkastuessa, ensi oireet alkavat yleensä nukkuessa. Sairauden edetessä myös hengitysvaje pahenee, joka johtaa kudosten hapenpuutteeseen. Tämän vuoksi hengityskapasiteetin ylläpitäminen on tärkeää. Hengitystukihoitoja on pääasiassa kolme vaihtoehtoa. 1) Ei minkäänlaista mekaanista hengitystukihoitoa, joka vaatii hyvää palliatiivista hoitoa ja fysioterapiaa. 2) Noninvasiivinen hengitystukihoito, eli CPAP tai BiPAP hoito nenä- tai nenäsuumaskilla. 3) Henkitorviavanne ja potilas kytketään hengityskoneeseen, jonka laittoon vaaditaan henkitorviavannetta puoltava hoitotahto.

Potilasopasta varten haastattelimme kahta sairaanhoitajaa ja kahta lääkärää Hyvinkään sairaalasta kesällä 2009. Haastattelun teemoina oli potilasohjaus ja ALS-potilaan ja omaisen tarvitsema tieto potilasohjauksessa, tarvittaessa käytimme apukysymyksiä ohjaamaan haastattelua. Haastattelut tallensimme nauhurille ja haastatteluiden materiaalit litteroimme kesän 2009 aikana. Kävimme materiaalin läpi sisällönanalyysillä, joka tehtiin systemaattisesti asioita eritellen, tiivistäen ja asioiden yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia etsien.

Tulosten mukaan potilasohjauksen pitää olla realistista, rehellistä tietoa sairaudesta, sen etenemisestä, ennusteesta sekä hengitystukihoidosta. Potilasohjauksen kuuluu olla myös yksilöllistä, potilaan tarpeet ja kyvyt huomioonottavaa. Potilas tarvitsee ohjauksen lisäksi myös tukea, niin tukiverkostolta kuin myös ammattilaisilta. Itse ALS:sta potilaat tarvitsevat tietoa itse sairaudesta, sen ennusteesta, minkälaisia ongelmia ALS tuo tulevaisuudessa. Minkälaisia ovat ALS:n pahenemisvaiheet, miten hoidetaan kommunikaatio ongelmat, ja miten toimitaan akuuttitilanteissa. Hoitotahdosta ja henkitorviavanne-vaihtoehtodosta on kerrottava ajoissa, sekä muistutetaan mahdollisuudesta muuttaa mieltään oman hoitotahdon suhteen. Jos potilas harkitsee henkitorviavannetta, hänen tulee tietää mitä sen kanssa eläminen tarkoittaa, ja sen hoitaminen käytännössä, sekä mitä tarkoittaa hengityshalvuspäätös, että millaisia tukia voi hakea. Tuloksien avulla toteutimme potilasoppaan ALS potilaille ja heidän omaisilleen henkitorviavanteesta.

Asiasanat: ALS, potilaanohjaus, potilasopas, hengitystukihoidot, trakeostomia

LAUREA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Laurea Hyvinkää
Social services, Health Care and Sport
Degree program in nursing

ABSTRACT

Leena Kaakinen and Lotta Korkeaniemi

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and patient guidance

2009

Pages 52, attachments 3

We were assigned our thesis work from the medical ward of the hospital of Hyvinkää. Our goal was to create a patient guide to ALS patients about tracheostoma and living with tracheostoma. The purpose of the guide is to help ALS patients decide how far they wish to take their respiratory aid treatment. The nurses will receive aiding material as well, which they may use to go through respiratory aid treatments and especially issues concerning tracheostoma.

ALS, or amyotrophic lateral sclerosis, is a disease that degenerates volitional muscles, to which there is no remedial treatment, and which often leads to death in 0,5-5 years from the diagnosis. In caring for an ALS patient, concentration is on medication, respiratory aid, maintaining working order and ability to move, nutrition, communication and guidance for the patient and close relative. This is the reason why caring for an ALS patient requires good multi-professional cooperation.

As the time spent in the hospital becomes shorter, good patient guidance has become an important factor. Patient and close relative guidance is challenging, which is why it is good to prepare beforehand for the guidance situation. It is good to use different guidance methods such as technical informing methods and demonstration

The first symptoms of respiratory muscle degeneration often occur during sleep. Breathing deficit also becomes worse as the disease progresses, which leads to lack of oxygen in tissues. This is why the maintenance of the capacity of breathing is important. There are mainly three alternatives for respiratory aid treatment. 1) No form of mechanic respiratory aid treatment which requires good palliative treatment and physiotherapy. 2) Non-invasive respiratory aid treatment, CPAP or BiPAP treatment with a nasal mask or oral-nasal mask. 3) The tracheostoma and the patient are connected to the respirator and doing this requires treatment volition in favor of tracheostoma.

We interviewed two nurses and two doctors from the hospital of Hyvinkää for the patient guide in summer 2009. The themes of the interview were patient guidance and the information needed by ALS patients and their close relatives in patient guidance. We used auxiliary questions when needed to direct the interview. We recorded the interviews on tape and transcribed the material during summer 2009. We examined the material through content analysis, which was done systematically by classifying matters, compressing and searching for similarities and differences.

According to the results, patient guidance must consist of realistic and honest information on the disease, its progression, prognosis and respiratory aid treatment. Patient guidance should also be individual and take into account the needs and facilities of the patient. In addition to guidance, the patient needs support from a support network as well as from professionals. The ALS patients require information on their disease, its prognosis and what problems it will bring in the future. What the exacerbation stages are like, how communication problems are solved and how to act in acute situations. Treatment volition and the alternative of tracheostoma should be mentioned early and the patient should also be reminded of a possibility to change their opinion over their treatment volition. If the patient has considered tracheostoma, they should be informed of how life is with tracheostoma, caring for it in practice and both what concluding respiratory arrest means and what kind of support is available. Using the results we produced the patient guide of tracheostoma to ALS patients and their close relatives.

Keywords: ALS, patient guidance, a patient guide, respiratory aid treatments, tracheostoma

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	3
2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI (ALS)	4
3 ALS POTILAAN HOITO	6
3.1 Moniammatillisen työryhmän merkitys ALS-potilaan hoidossa	7
3.2. Hengitystukihoidot	9
3.3 Hoitotahto ja DNR- päätös	12
4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ	13
4.1 Potilaan ja omaisen ohjaus	13
4.2 Potilasohjauksen keinoja	15
4.3 ALS- potilaan ohjaus ja tukeminen	16
4.4 Kirjallinen tukimateriaali potilasohjauksessa	18
4.5 Potilasoppaan laatiminen	18
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	19
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	20
6.1 Kohderyhmä	21
6.2 Tiedonkeruumenetelmä	21
6.3 Aineiston käsittely ja analysointi	22
6.4 Tulokset	23
6.4.1 Potilasohjaus	23
6.4.2 Potilaan ja omaisten tarvitsema tieto potilasohjauksessa	24
6.5 Eettisiä kysymyksiä	24
7 POTILASOPAS	26
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	26
9 KEHITTÄMISEHDOTUKSET	27
LÄHTEET	28
LIITTEET	33

1 JOHDANTO

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli kansainvälisesti tunnetummin lyhennettynä ALS, on lääketieteellisesti tunnettu ja tiedetty sairaus, jonka parantamiseen ja hoitamiseen on yritetty löytää lääkkeitä ja erilaisia hoitoja. Toistaiseksi näitä ei ole vielä löydetty, on vain lääke, joka hieman hidastaa sairauden etenemistä. Käytössä on myös erilaisia terapiamuotoja, joilla pyritään ylläpitämään potilaan toimintakykyä mahdollisimman pitkään. ALS on sairautena hyvin vaikea ja invalidisoiva sairaus, joka johtaa kuolemaan.

Hankkeemme sai alkunsa Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosastolta, josta meille ehdotettiin opinnäytetyön aiheeksi tehdä ALS potilaille potilasopas, joka käsittelee invasiivista hengitystukihoitoa (LIITE 3).

Työmme tärkeimpinä lähteinä olemme käyttäneet Turusen Pro Gradu - tutkielmaa 2006 sekä Kattilakosken Pro Gradu-tutkimusta 2002, koska nämä tutkielmat käsittelevät hyvin ALS-potilaan ohjaukseen liittyviä asioita potilaan ja omaisten näkökulmasta. Työmme pohjautuu kirjallisuuteen, tutkimuksiin sekä laadullisena menetelmänä käytämme hoitotyön ammattilaisten teemahaastatteluja. Haastattelimme tutkimukseen Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosaston sairaanhoitajaa, neurologian poliklinikan sairaanhoitajaa sekä kahta hengityssairauksiin perehtynyttä lääkäriä. Haastattelut toteutimme avoimin kysymyksin teemahaastattelurunkoa hyväksi käyttäen (LIITE 2).

Työmme teoreettisessa viitekehyksessä käsittelemme ALS:a sairautena ja ALS-potilaan hoitoa sekä potilasohjausta. Mainitsemme erityisesti hengitystukihoidot erikseen, koska potilasopas tulee sisältämään pääsääntöisesti hengitystukihoitoihin liittyvää tietoa.

Lähdimme tutkimaan työmme aihetta kysymyksillä; Millainen sairaus on ALS? Millaista ohjausta ALS- potilas tarvitsee? sekä millainen on ALS- potilaalle hyvä potilasopas?

2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI (ALS)

” *Amyotrofinen*” tulee kreikankielestä. ”A”, tarkoittaa jonkin puuttumista tai ei- jotakin, ”myo” tarkoittaa lihasta ja ”trofinen” ravitsemukseen. ”*Ei-lihasten-ravintoa*” johtaa lihasten atrofiaan eli rappeutumiseen. ”*Lateraali*” viittaa siihen alueeseen selkäytimessä, jossa lihaksistoa käskyttävät hermosolut sijaitsevat. Kun nämä solut vahingoittuvat, ne arpeutuvat tai kovettuvat eli seuraa ”*skleroosi*”.” (Laaksovirta)

Lihastaudeiksi kutsutaan luurankolihashasten tuhoa tai surkastumista aiheuttavista neuromuskulaarisista sairauksista. ALS on sairaus, joka rappeuttaa liikehermoradan hermosoluja aivokuorelta, aivorungosta ja selkäytimestä jotka etenevästi tuhoutuvat. Tämän seurauksena tahdonalaiset lihakset heikentyvät ja surkastuvat jäädessään ilman hermotusta. Oireet alkavat esiintyä vasta kun yli puolet mototrisista hermosoluista ovat tuhoutuneet. Tauti on etenevä ja johtaa kuolemaan 2-5 vuodessa, mutta sairaus etenee hyvin yksilöllisesti. Amyotrofinen lateraaliskleroosi on yleisin motoneuronisairaus eli liikehermosairaus. Sairauden aiheuttaja on vielä tuntematon (Wahlberg 2007, 30; Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007, 24; About ALS 2008, Soinila, Kaste & Somer 2006, 496-498; Vauhkonen & Holmström 2005, 651).

ALS todetaan yleensä keski-ikäen ylittäneillä miehillä. Tautia todetaan n. 140 tapausta vuodessa ja tautia sairastaa 400-500 Suomessa. ALS vahingoittaa vain liikehermosoluja, se ei vaikuta aisteihin, verenkiertoon, sydämeen, ruuansulatus- ja eritysjärjestelmään, älyllisiin toimintoihin eikä seksuaaliseen toimintakykyyn (Wahlberg 2007, 30; Turunen ym. 2007, 24).

ALS:ia on kaksi päätyyppiä: bulbaarioireinen ja spinaalioireinen. Bulbaarioireisia potilaita on noin neljännes kaikista ALS:iin sairastuneista. Bulbaarioireisessa ALS:ssa henkilöllä oireet alkavat kielestä, nielusta, tai kurkunpäästä. Ensimmäisiä merkkejä ovat puheen ja äänteiden epäselvyys, puhe hidastuu ja muuttuu ”honottavaksi” ja ääni käheytyy. Myöhemmässä vaiheessa ilmenevät myös muut lihasoireet. Bulbaarioireisiin liittyvät myös syljen jatkuva valuminen, koska potilaat eivät kykene enää nielemään sitä kuten normaalisti, sekä niin sanotut pseudobulbaarioireet, eli pakkonauru- ja itku sekä lisääntyvä haukottelu. Tämä ALS-muoto etenee nopeammin ja siten taudin ennuste on huonompi. Spinaalioireisessa ALS:ssa henkilön liikkuminen on vaikeutunut. Sairaus alkaa useimmiten jaloissa ja/tai käsissä tuntuvasta lihasheikkoudesta, lihaskrampeista ja -nykäyksistä eli faskikulaatioista. Käytännön oireita yläraajoissa voivat olla tavaroiden tahaton tiputtelu, nappien kiinni laittamisen vaikeus, sekä alaraajoissa lihasten ohentuminen, jalkaterän ”läpsähtely” sekä kompastelu. Molemmissa ALS tyypeissä ilmenee hengitysvaikeuksia taudin edetessä, koska hengityslihakset heikkenevät ja lopulta lakkaavat toimimasta. Tämä voi johtaa taudin loppuvaiheessa mahdollisesti hengitystukihoitoon muun muassa trakeostomiaa apuna käyttäen (Partanen,

Falck, Hasan, Jäntti, Salmi & Tolonen 2006, 519-520; Soinila ym. 2006, 496-498; Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 131-132).

ALS:n alkuvaiheessa diagnoosin tekeminen voi olla hyvin vaikeaa ja se jäädy jopa epävarmaksi, koska ALS:n varma diagnoosi edellyttää kolmea asiaa; alemman motoneuronin vaurion osoittaminen, ylemmän motoneuronin vaurion osoittaminen, oireiden ja löydösten eteneminen joko samalla alueella tai leviäminen uusille alueille. Myös muiden sairauksien pois sulkeminen on tärkeää. ENMG-tutkimus eli hermo- ja lihassähkö tutkimus antaa tietoa hermojen ja lihasten senhetkisestä toimintakyvystä. ENMG avulla selvitetään alemman motoneuronin vaurioon sopivat tyypilliset muutokset. Jos ENMG ei anna tarpeeksi selkeää tulosta, potilaalta voidaan ottaa lihasbiopsia muiden motoristen neuropatioiden erotusdiagnoosi varten. Neuropatialla tarkoitetaan elimistössä tapahtuneita hermovaurio-oireita. Magneettistimulaatiolla (MEP/SEP) eli liikehermoratojen toiminnan tutkimisella saatetaan joskus todeta ylemmän motoneuronin muutokset ennen kuin ne ovat luotettavasti todettavissa kliinisesti. Pään ja kaularangan magneettitutkimuksella (MRI) ja useilla verikokeilla pois suljetaan muita samankaltaisia oireita aiheuttavia sairauksia. Neurologi valvoo kaikkia näitä tutkimuksia ja tekee potilaalle lopullisen diagnoosin (Mustajoki, Maanselkä, Alila & Rasimus 2005, 523; Wahlberg 2007, 134; Lihastautiliitto, Mitä on ALS 2003; Partanen ym. 2006, 520-522).

Yleisesti ALS ilmenee yksittäisinä tapauksina, mutta lääketieteen tutkimuksissa on ilmennyt, että 5-10 % ALS potilasta kantaa suvussaan geeninä, joka voi olla yhteydessä ALS:n periytyvyyteen. Periytyvää ALS muotoa kantavan sairautta kutsutaan FALS:ksi (Familaalinen amyotrofinen lateraaliskleroosi), FALS ei eroa taudinkuvaltaan ALS:sta, mutta oireet alkavat aina alaraajoista ja sairaus saattaa edetä hitaammin. FALS:ia on kahta eri päätyyppiä: vallitsevasti periytyvää ja peittyvästi periytyvää. Ero näillä kahdella FALS tyypillä on, että vallitsevasti periytyvässä FALS:ssa toinen vanhemmista on sairas ja heidän jälkikasvu sukupuolesta riippumatta voi periä vanhemmalta 50 % mahdollisuudella joko sairautta aiheuttavan geenin tai terveen geenin. Vallitsevassa FALS:ssa oireet ovat lähes vastaavat kuin klassisessa ALS:ssa, mutta FALS:ssa on myös lisäoireita. Muun muassa ataksiaa, silmien liikehäiriöitä, tuntohäiriöitä, parkinsonismia, rakon- ja suolentoimintahäiriöitä sekä dementiaa. Peittyvästi periytyvässä FALS:ssa molemmilla vanhemmilla on FALS- geeninä. Heidän lapsistaan 50 % perii sairauden kantavuuden ja 25 % on täysin terveitä ja 25 % sairastuu FALS:in. Peittyvän FALS:n ensioireita ovat mm. selän ja jalkojen kivut ja krampit sekä kompurointi. Tämä johtaa sairauden edetessä lihasvoimien heikkouteen. Muita oireita ovat rakon toiminnan oireita, tasapaino- ja koordinaatiovaikeuksia, ataksiaa sekä tunto-oireita (Jokelainen 1997; Wallgren-Pettersson, Kirjavainen & Pihko 2004; Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) 2007; Arola-Talve 2002).

3 ALS POTILAAN HOITO

Ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, nämä tulee huomioida myös ALS-potilaan hoitamisessa. ALS potilaan hoidossa on ennen kaikkea tärkeää toimiva hoitokokonaisuus, joka koostuu potilaan kokonaisvaltaisesta hoidosta. Siihen sisältyy myös keskeisesti asiakaslähtöisyys, asiantuntijuus, moniammatillisuus, lääketieteellinen osaaminen, ammattihenkilöstön riittävästä tieto-taito, saumaton yhteistyö, hoitojen oikea-aikaisuus ja tasa-arvoisuus. ALS:a sairastavan potilaan hoito on hyvin haastavaa, sillä sairaus on nopeasti etenevä ja invalidisoiva sekä hyvin raskas sekä potilaalle että hänen läheisilleen (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 9-11). Kaikkia ALS:n oireita voidaan hoitaa, paitsi etenevää lihasheikkoutta. ALS-potilaan hoidon kulmakivet ovat elämänlaadun parantaminen ja ylläpitäminen sekä omaisten tukeminen ja ohjaaminen sairauden edetessä. Potilaan hoito muodostuu pääasiassa lääkehoidosta, kuntoutuksesta, ravitsemuksen ja hengityksen tukemisesta sekä psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitämisestä (Soinila ym. 2006, 498; Vauhkonen & Holmström 2005, 651).

Parantavaa lääkehoitoa ALS:in ei ole. Ainoa taudin etenemistä hidastava lääke on Rilutsoli (Rilutek®). Rilutek vaikuttaa hermostoon. ”Vaikkei ALS:n patogeneesi ole täysin selvillä, on epäilty, että glutamaatilla (keskushermoston primaarinen eksitatorinen välittäjäaine) on osuutta solun kuolemaan tässä sairaudessa. Rilutsolin oletetaan vaikuttavan glutamaattiprosessien estoon. Vaikutusmekanismi on epäselvä.” (Pharmaca Fennica 2009, 2349) Rilutek- lääkitys tulisi aloittaa hyvissä ajoin sairauden diagnosoimisen jälkeen, jotta sen hyödyt olisivat mahdollisimman suuret. Rilutek® hidastaa sairauden etenemistä 2-3kk sekä parantaa potilaiden elämänlaatua. Sairauden edetessä potilaalle ilmenee monia liitännäisoireita. ALS-potilas joutuu usein tästä johtuen turvautumaan oireenmukaiseen lääkehoitoon. Tavallisimpia liitännäisoireita ovat syljen valuminen, spastisuus, lihasjäykkyys ja -krampit, uniongelmat, hapenpuute, erilaiset kivut, pakkoitku ja -nauru sekä mielialaongelmat. ALS-potilaalle suositellaan influenssarokotusta, jotta välttyttäisiin turhilta ja vakavilta hengitystieinfektioilta (Soinila ym. 2006, 498; Vauhkonen & Holmström 2005, 651).

ALS-potilaan hoidossa keskeistä on myös säännöllinen kuntoutus. Diagnoosin varmistuttua potilaalle suunnitellaan kuntoutussuunnitelma. Yksilöllisesti suunnitellulla kuntoutuksella pyritään ylläpitämään potilaan toimintakykyä ja parantamaan hänen elämänlaatuaan. Kuntoutus kannustaa potilasta omatoimisuuteen ja selviytymään arjen toiminnoista apuvälineitä hyväksikäyttäen. Lihastautiliitto järjestää ALS potilaille ja omaisille lisäksi erilaisia hyödyllisiä kursseja, jotka auttavat selviytymään arjessa (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 9-11).

Ravitsemuksella on suuri merkitys potilaan elinikään ja elämänlaatuun. ALS potilaan ravitsemusongelmien syynä ovat yleensä nielemisvaikeudet, jotka johtavat potilaan tilan huomattavaan heikkenemiseen. Nielemisvaikeuksien pahentuessa ja aspiraation sekä aspiraatiopneumoniariskin kasvaessa on suositeltavaa asettaa potilaalle PEG-letku (Perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma) eli mahalaukkuavanne. Tarvittaessa potilaalle annetaan lisäravinteita suun kautta, PEG-letkuun tai suonen sisäisesti (Salmenperä ym. 2002, 138-140).

Potilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen on osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Tieto sairaudesta herättää potilaassa usein tunnemyrskyn, jonka käsittely perhepiirissä voi olla vaikeaa. Sairauden edetessä ja toimintakyvyn heikentyessä psyykkinen ja sosiaalinen tuki on erityisen tärkeää, jotta potilas saa käsitellä omia tuntemuksia omasta tilanteestaan. ALS-potilas saa apua psyyken hoitoon mm. psykologilta ja Lihastautiliiton vertaistukiryhmistä (Salmenperä ym. 2002, 149-150).

Omaisilla on tärkeä osuus potilaan hoidossa. Läheisten tukeminen helpottaa sairauden käsittelemistä ja sopeutumista sairauden kanssa elämiseen. Omaishoitajan virkistäytymismahdollisuudet ovat välttämättömiä omaishoitajan jaksamisen kannalta. Omaisille tulisi antaa mahdollisuus puhua ja kysyä heitä askarruttavista asioista (Salmenperä ym. 2002, 150).

3.1 Moniammatillisen työryhmän merkitys ALS-potilaan hoidossa

Potilaan hoito on sairauden alusta loppuun moniammatillista yhteistyötä. ALS-diagnoosin jälkeen potilaan hoitoon sisältyy monia eri toimintakykyä tukevia hoitomuotoja. Oireiden ilmaantuessa potilas ohjataan ensimmäisenä neurologisiin tutkimuksiin, joissa selvitetään potilaan oireiden syitä ja lähetetään tarvittaessa jatkotutkimuksiin. Neurologi tekee diagnoosin ALS:sta ja suunnittelee tutkimustulosten perusteella potilaan lääkityksen ja jatkohoidot sekä konsultoi tarvittaessa erikoisalojenasiantuntijoita (Tommiska & työryhmä 2005, 5).

Sairaanhoitajan tehtävänä neurologian poliklinikalla on kertoa potilaalle ja hänen omaisilleen sairaudesta, sen etenemisestä, hoitomuodoista, kuntoutuksesta ja hoitotahdosta sairaanhoitaja ohjaa potilaan erityistyöntekijöille, jotka turvaavat hoidon jatkuvuuden. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu myös huomioida potilaan psyykkinen ja fyysinen toimintakyky sekä olla yhteyshenkilönä potilaan, neurologin ja perusterveydenhuollon välillä.

Sairaanhoitaja kertoo myös lihastautiliiton toiminnasta ja suosittelee potilasta osallistumaan heidän järjestämään toimintaan (Tommiska ym. 2005, 4-5).

Fysioterapeutti on yksi tärkeimmistä ALS-potilaan yhteistyötahoista. Fysioterapeutti ylläpitää potilaan liikunta- ja toimintakykyä sekä arvioi apuvälineiden tarvetta ja kartoittaa tarvitseeko potilaan elinympäristöön tehdä muutostöitä liikkumisen ja arkipäiväisen elämän helpottamiseksi. Fysioterapeutti antaa vinkkejä toimintakyvyn ylläpitämiseen mm. hengityslihaksien ja yskimistekniikan harjoittamiseen sekä oloa helpottaviin asentohoitoihin sekä ohjaa potilaan omaisia potilaan avustamisessa. Hän myös opastaa ja ohjaa potilasta erilaisiin liikuntakykyä ylläpitäviin ryhmiin tai yksilölliseen fysioterapiaan (Tommiska ym. 2005, 5-6; Lihastautiliitto 2004, 14-17; Salmenperä ym. 2002, 136).

Fysioterapian ohella myös toimintaterapia on tärkeä osa ALS-potilaan kuntoutusta ja yleensä fysioterapeutti ja toimintaterapeutti tekevätkin tiivistä yhteistyötä. Toimintaterapeutin tehtäviin kuuluu varmistaa potilaalle mahdollisimman normaali elämä sairauden tuomista rajoituksista huolimatta. Hän myös kartoittaa kuinka potilas kykenee selviytymään arjen askareista apuvälineiden turvin tai ilman niitä (Tommiska ym. 2005, 5-6; Lihastautiliitto 2004, 14-17; Salmenperä ym. 2002, 136-137).

Kun ALS- potilaalla ilmenee puheentuotossa ongelmia sekä nielemisvaikeutta hänet ohjataan puheterapeutille. Puheterapeutin tehtäviin kuuluu ylläpitää potilaan puhe- ja nielemiskykyä sekä kehittää vuorovaikutustaitoja. Hän kartoittaa potilaan kurkunpäänalueen toimintoja sekä oraali alueen aistitoimintoja ja motoriikkaa. Kun potilaan kommunikaatiotaidot vaikeutuvat puheterapeutti valitsee hänelle sopivat kommunikaatioapuvälineet joita voidaan lainata sairaalasta. Ravitsemusterapeutti tekee yhteistyötä puheterapeutin kanssa ja he suunnittelevat potilaalle sopivimman ravinnon koostumuksen ja ravitsemustavan taatakseen potilaalle riittävän hyvän ravitsemuksen (Tommiska ym. 2005, 6-8; Lihastautiliitto 2004, 20-21).

Ravitsemusterapeutin tavoitteena on hyvän ravitsemuksen ylläpitäminen, joka edesauttaa fyysistä ja psyykkistä selviytymistä sekä parantaa elämänlaatua. Hän arvioi potilaan ravitsemustilaa sekä kertoo tulevista ravitsemusongelmista ja tekee tarvittaessa ravitsemushoitosuunnitelman. Nielemisongelmien ilmaantuessa terapeutti pohtii kuinka turvata potilaalle täysipainoinen ravitsemus. Ratkaisuja ravitsemusongelmiin ovat muun muassa potilaalle mieluisat ja maukkaat ruuat, nesteiden sakeuttaminen, soseutettu ravinto ja lisäravinteet nenämahaletkun tai PEG- letkun avulla. Ravitsemusta suunniteltaessa olisi suotavaa läheisen olla mukana, sillä hän pystyy huolehtimaan ja avustamaan potilasta ravinnon saannissa (Tommiska ym. 2005, 8-9; Lihastautiliitto 2004, 22-24).

Sosiaalityöntekijä antaa tietoa potilaalle ja omaisille sosiaalisten- ja taloudellisten tukipalveluiden mahdollisuuksista. Hän myös kertoo potilaalle psykososiaalisten tukien tarjoajista sekä auttaa tukipalveluiden ja taloudellisen tuen hankinnassa esimerkiksi erilaisten lomakkeiden täyttämässä (Tommiska ym. 2005, 12; Lihastautiliitto 2004, 25-29).

Lihastautiliitto antaa kattavaa informaatiota sairaudesta ja tukipalveluista sekä vertaistuen mahdollisuuksista. Liitto järjestää erilaisia kursseja, kuntoutusta, fysioterapiaa, diagnoosi- ja sosiaaliturvaneuvontaa sekä työllisyysneuvontaa sekä ALS-päivät kerran vuodessa (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006; Lihastautiliitto Mitä on ALS; Tommiska ym. 2005, 14).

3.2. Hengitystukihoidot

ALS potilaan hengitystukihoitoihin liittyy olennaisesti hengityksen helpottaminen moninaisin keinoin. Sairauden alkuvaiheessa keskitytään hengitysfysioterapiaan, jossa hengityksen helpottaminen tapahtuu erilaisin kuntoutumismenetelmin. Hengitysfysioterapian tavoitteena on ylläpitää hengityslihasten toimintakykyä, rintakehän liikkuvuutta ja yskimistaitoa sekä pitää ilmatiet puhtaana. Ajoissa aloitettu hengitysfysioterapia helpottaa hengitystekniikoiden uudelleen käyttöönottoa kun tilanne sitä vaatii. Hengityskapasiteetin ylläpitämiseen auttaa liikunta, erilaiset asennot, sisäänhengitysharjoitukset sekä heikkojen lihasten rasittamisen välttäminen (Lihastautiliitto 2004; Salmenperä ym. 2002, 141-143).

Hengityksen vaikeuduttua potilaalle alkaa ilmetä erilaisia oireita jotka kertovat hengitysvajauksesta. Tämä johtuu pallean ja ulompien kylkivälilihasten heikkoudesta. Huono ravitsemus altistaa lihakset ennenaikaiselle väsymiselle. Ensioireet alkavat yleensä ilmetä nukkuessa tai rasitushengenahdistuksena. Näitä oireita ovat levoton uni, aamuinen ja päiväaikainen väsymys, tokkuraisuus, päänsärky, akuutit hengitysvaikeudet, ylähengitystieinfektiot, muistin ja keskittymiskyvyn häiriöt, masennus, ruokahaluttomuus, sydämen sykkeen ja hengitysfrekvenssin nousu. Sairauden edetessä myös hengitysvaje pahenee, joka johtaa hiilidioksidiretention ja alhaiseen happiasapaineeseen valtimoveressä, joka taas johtaa kudosten hapenpuutteeseen (Salmenperä ym. 2002, 141).

Hengitysvajaukseen on kolme hoitovaihtoehtoa. Ensimmäisenä vaihtoehtona on, ettei potilas halua minkäänlaista hengityslaitehoitoa, jonka vuoksi potilas tarvitsee hyvää palliatiivista hoitoa. Toisena vaihto ehtona on, että potilas valitsee noninvasiivisen hengityslaitehoidon eli CPAP tai noninvasiivisen BiPAP hoidon. Kolmantena vaihtoehtona potilas voi halutessaan valita trakeostomian eli henkitorviavanteen ja hengityskonehoidon. Viimeiseen vaihtoehtoon pitäisi olla hoitotahto ilmaistuna, ja tämä vaihtoehto tulisi toteuttaa suunnitellusti (Salmenperä ym. 2002, 142).

Pelkästään kohottamalla vuoteen päätyä 5-10cm helpottaa makuuasennossa esiintyvää hengenahdistusta. Potilaan on myös alussa asiallista välttää hengitystä lamaavia lääkkeitä. Imulaitetta käytetään potilaan hengitysteiden puhdistamiseen, kun potilas ei enää kykene yskimään kunnolla, tai jos limaneritys on lisääntynyt hengitystieinfektiossa. Hapen antamisesta ei ole teoriassa ALS -potilaalle hyötyä, mutta jos se helpottaa potilaan oloa ja psyykkistä ahdistusta, on sitä aiheellista käyttää (Salmenperä ym. 2002, 143-144).

Ensimmäinen mekaaninen apukeino hengitysvajeen hoitoon on kotiin hankittava CPAP-laite, jonka käyttö aloitetaan yleensä yöllä ilmenevien oireiden helpottamiseen. CPAP eli Continuous Positive Airway Pressure tarkoittaa jatkuvaa positiivista ilmatiepainehoitoa. CPAP hoidossa potilaalla pitää olla vielä jonkinlainen kyky hengittää, koska potilaan pitää kyetä uloshengittämään CPAP:n positiivista painetta vastaan. CPAP:n avulla keuhkoihin jää reilummin ilmaa ja alveolit pysyvät auki myös uloshengityksen aikana. CPAP:n positiivinen ilmanpaine keuhkoihin säädetään kaikille yksilöllisesti sopivaksi, jotta hoidosta saadaan turvallinen ja suurin mahdollinen hyöty. CPAP-laitteita on erilaisia, nasaali eli nenä-CPAP, joka nimensä mukaisesti peittää nenän alueen ja nanäsuumaski-CPAP joka peittää koko nenän sekä suun alueen (Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) 2007.HUS; Brander, Uniapnea ja muut unenaikaiset hengityshäiriöt; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2001, 542-543).

Hengitysvajeen pahentuessa CPAP-laitetta käytetään niin pitkään kuin mahdollista ja tämän jälkeen Bi-PAP-laite tulee kyseeseen. BiPAP eli Bilevel Positive Airway Pressure tarkoittaa kaksoispaineventilaattorihoitoa, jossa sisään- ja uloshengityksen aikainen paine voidaan säätää erikseen. Tähän hengitystukihoitomuotoon päädytään silloin kun CPAP- laite ei enää anna riittävää apua hengitykseen ja tarvitaan tehokkaampia laitteita potilaan hengityksen avustamiseen. BiPAP- hoito mahdollistaa itsenäisemmän elämän pidempään sekä parantaa sekä fyysistä että psyykkistä toimintakykyä. BiPAP:n etuna on, että potilas pystyy normaalisti puhumaan, nielemään ja yskimään sekä potilas pärjää mahdollisimman pitkään ilman trakeostoomaa ja välttyään siihen liittyviltä komplikaatioilta. BiPAP:n haittana on, että keuhkojen kaasujen vaihto korjaantuu hitaasti. Hoito aiheuttaa myös paikallisia ärsytysoireita, kuten nenän, suun ja limakalvojen kuivuutta, nenän tukkeutumista sekä silmä- ja ihoärsytystä. Hoidon aikana potilas nielee ilmaa, joka aiheuttaa vatsan turpoamista sekä liman kertymistä hengitysteihin, joka vaikeuttaa limaisuuden hoitoa (Hämäläinen 1999, 40; Kinnula, Brander & Tukiainen 2005, 647).

Noninvasiivisella hengitystukihoidolla (NIV) tarkoitetaan mekaanisen ventilaation toteuttamista hengityslaitteella ilman tekoilmatieä (esim. trakeostomia tai intubaatioputki). Noninvasiivisen hengitystukihoidon tarve kasvaa jatkuvasti, kunnes hoidon tarve on ympärivuorokautista, jolloin potilaalle mietitään mahdollista henkitorviavanteen laittoa.

Invasiivinen hengitystukihoito tulee kyseeseen kun potilas ei kykene enää itsenäiseen hengitykseen, eivätkä noninvasiiviset hengitystukilaitteet ole riittäviä. Invasiivisella hengitystukihoidolla tarkoitetaan hengityslaitehoitoa henkitorviavanteen eli trakeostomian tai intubaatioputken kautta. Hengitystukihoito ei ole parantava hoitokeino, vaan elämänlaatua parantava ja elämää pidentävä (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006).

Kun edellä mainitut hengitystukihoitomuodot eli CPAP ja BiPAP eivät ole enää riittävän tehokas apu hengityksen tukemiseen ja hengitystukihoidon tarve on vähintään 15h vuorokaudessa, päädytään ALS- potilaan toivomuksesta trakeostomiaan eli henkitorviavanteeseen. Trakeostomia on pysyvä ja lopullinen ratkaisu ALS-potilaalle ja se on elämää ylläpitävää hoitoa. Trakeostomia ei estä ALS- sairauden etenemistä, vaan helpottaa potilaan hengittämistä. Hoidon aloittamisesta sovitaan yhteistyössä hoitavan lääkärin ja potilaan kanssa. Tällöin potilas on toivottavasti tehnyt hoitotahdon, jossa hän ilmaisee tahtonsa invasiivisen hengitystukihoidon aloittamisesta (Mustajoki, Maanselkä, Alila & Rasimus 2005, 572-576; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2006, 177-178; Kinnula ym. 2005, 648; Saaresranta, Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2006, 6-7).

Trakeostomia on kirurginen toimenpide, jossa avataan kurkunpää kaulan iholle, johon laitetaan trakeakanyyli. Trakeostomia on joko pysyvä tai tilapäinen ratkaisu hengityksen tukemiseen. Invasiivisen hengitystukihoidon tarve ilmenee, kun potilaalla esiintyy runsasta liman eritystä, heikkoa yskimistä ja toistuvia hengitystietulehduksia sekä huomattavaa nielun toiminnan heikkenemistä (Mustajoki ym. 2005, 572-576; Iivanainen ym. 2006, 177-178; Kinnula ym. 2005, 648; Hytönen, Mikkola & Tammenoja 2008, 4).

Potilaan toivoessa hengitystukihoitojen jatkamista, päädytään invasiiviseen hengityslaiteseen. Tällöin hän tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa ja hänelle tehdään trakeostomia sekä niin sanottu hengityshalvauspäätös. Tällä hetkellä hengityshalvauspotilaiden lainsäädäntö on vielä hyvin epämääräinen. Hengityshalvauspotilaan määritelmä on epäselvä, koska raja hengitysvajeen ja hengityshalvauksen välillä ei ole yhtenäinen. Hengityshalvauksella tarkoitetaan tilannetta, jossa potilaan hengityslaitehoidon tarve on ympärivuorokautista tai lähes ympärivuorokautista. Hengityslaitehoitoa toteutetaan joko maskiventilaationa tai henkitorvikanyylin kautta (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2007, 6-7; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006).

Trakeostomian kautta annettavaa hengitystukihoitoa käytetään pääsääntöisesti sairaalahoidossa, mutta sairauden edetessä voidaan invasiivista hengitystukihoitoa jatkaa mahdollisuuksien mukaan myös kotona. Kotona annettava hoito vaatii hoitoringin, johon kuuluu 5 hoitajaa, jotka huolehtivat potilaan ympärivuorokautisesta hoidosta. Trakeostomian

kautta annettavan hengitystukihoidon riskinä on saada erilaisia keuhko- ja hengitystieinfektioita, jotka pahentavat potilaan vointia ja ovat hengenvaarallisia (Tommiska ym. 2005, 10-11; Saaresranta ym. 2006; Kinnula, Brander & Tukiainen 2005, 644).

Trakeostooman kanssa eläminen vaatii uuden hengitystyylin oppimisen, sillä nenän hengitystoiminta jää pois. Nenän tehtävänä on huolehtia sisäänhengitetyn ilman kostuttamisesta ja lämmittämisestä. Kuiva hengitysilma aiheuttaa hengitysteiden liman kertymistä trakeaan ja trakeakanyyliin sekä lima myös sitkistyy kuivassa ilmassa. Kuiva ilma altistaa limakalvoärsytykselle ja infektioille sekä hengitystien tukkeutumiselle. Tätä ongelmaa voidaan helpottaa huoneilman kostuttamisella ja trakeakanyylin suulle asetettavalla kostutusfiltterillä sekä keittosuolatipoilla. Trakeostomiakanyyli pysyy paikallaan kaulan ympärille viedyn nauhan avulla ja kanyylin suuaukolle asetetaan imevät taitokset. Trakeakanyylin hoito vaatii puhdistusta vähintään kerran vuorokaudessa. Puhdistuksessa käytetään vettä ja trakeakanyylin hoitoon valmistettua harjaa. Hengitysteiden eritteiden puhdistustarve vaihtelee potilaiden välillä. Hyväkuntoinen potilas kykenee yskimällä poistamaan trakeakanyyliin kertyneet eritteet. Hengitysteiden turhaa imemistä tulee välttää, koska näin voidaan aiheuttaa limakalvovaurioita hengitysteihin. Osalle potilaista stoomaukkoon muodostuu granulaatiokudosta eli limakalvon uudismuodostusta, jota on syytä poistaa lääkärin vastaanotolla mekaanisesti tai lapishelmellä käsitellen. Trakeostomian takia mahdollisuus hengitystien sulkemiseen jää pois. Tämä merkitsee sitä, että missä tahansa fyysisestä ponnistuksesta tulee vaikeuksia, koska lihakset eivät saa tukea suljetusta hengitystiestä. Kanyylypotilaille uiminen ja kylpeminen on mahdotonta, koska vesi pääsee suoraan trakeostooman kautta hengitysteihin. Suihkussa käyntiä varten on saatavilla kanyylin suuaukkoon roiskevesisuoja. Trakeostomiakanyylin kanssa kotiutuvan potilaan on tärkeä saada perusteellinen selvitys kanyylin toiminnasta ja sen huoltamisesta. Kanyylin huoltoa on syytä harjoitella sairaalassa ennen potilaan kotiutumista (Tapiovaara 2006; Hytönen ym. 2008, 13-14).

3.3 Hoitotahto ja DNR- päätös

Potilas- ja perustuslaissa todetaan että itsemääräämisoikeuden mukaan jokaisella on oikeus ilmaista kirjallisesti tai suullisesti hoitotahtonsa koskien omaa hoitoaan (LIITE 3). Sekä suullinen että kirjallinen hoitotahto tulee kirjata potilaan sairaskertomukseen. Suullinen hoitotahto tulee ilmaista suoraan hoidosta vastaavalle henkilökunnalle tai lääkärille, joka kirjaa potilaan toivomuksen hoidostaan sairaskertomukseen. Hoitotahto helpottaa päätöksentekoa ja keskustelua hoitohenkilökunnan sekä omaisten välillä. Hoitotahdosta huolimatta potilaalla on oikeus päästä hoitoihin ja tutkimuksiin. Hoitotahto ohjeistaa ainoastaan miten potilas haluaa itseään hoidettavan, jos tilanne muuttuu toivottomaksi.

Hoitotahto sitoo hoitohenkilökuntaa noudattamaan potilaan tahtoa. Tekijä voi halutessaan muuttaa tai mitätöidä hoitotahtonsa, jolloin vanha hoitotahto pitää hävittää. Hoitotahtoon ei saisi vaikuttaa omaisten mielipiteet. Usein omaisilla on vaikeus luopua läheisestään ja se voi johtaa tilanteeseen jossa he pyrkivät päättämään hoidosta potilaan puolesta ja näin ohjaamaan terveydenhuollonammattilaisten työskentelyä. Jos potilaalle ei ole kirjallista hoitotahtoa, hänen omaisensa voi ilmaista heidän käsityksensä potilaan tahdosta. Kirjallisessa hoitotahdossa pitää olla kaksi esteetöntä todistajaa, omaiset ja sukulaiset eivät ole sopivia todistajia. ALS-potilaan hoidossa hoitotahto olisi sopivaa ottaa puheeksi jo varhain sairauden diagnosoinnin jälkeen. ALS-potilaan hoitotahto käsittelee sitä, kuinka pitkälle potilas haluaa sairauden hoitoa jatkettavan eli pääasiassa tahdon ilmaisua invasiivisesta hengitystukihoidosta (Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, 77-80, 83, 87-88; Wahlberg 2007, 238; Tommiska & työryhmä. 2005, 10; Mäkelä 2008).

DNR (Do Not Resuscitate) tarkoittaa päätöstä elvyttämättä jättämisestä. DNR:n päädytään usein tilanteissa, jossa sairaus on edennyt vaiheeseen, jossa potilaan sairauden ennuste on huono ja elvytyksen jälkeinen tilanne todennäköisesti huonontaa potilaan ennustetta. Kun päätös on tehty, se ei tarkoita, että potilas jätetään hoitamatta hänen sairauden edellyttämällä tavalla. Se ei myöskään tarkoita saattohoitoon siirtymistä. DNR- päätöstä tehtäessä on lääkärin kerrottava sekä potilaalle että omaisille selkeästi mitä DNR- päätöksellä tarkoitetaan ja mihin sillä pyritään. Lääkärin tehdessä DNR- päätöstä on hänen otettava huomioon potilaan perussairauden ennuste, tiedot hänen jäljellä olevistaan voimavaroista sekä potilaan oma hoitotahto. Mikäli potilas ei itse pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan, voidaan tukeutua omaisten käsitykseen tai näkemykseen tässä asiassa (Mäkelä 2008).

4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ

4.1 Potilaan ja omaisen ohjaus

Potilasohjauksen tavoitteena on potilaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitäminen, sekä edistäminen. Hoitoaikojen lyhentyessä potilaanohjaus on noussut merkittävään rooliin. Tästä on seurannut, että vastuuta omasta hoidosta siirretään yhä enemmän potilaalle. Toisaalta myös potilaat vaativat yhä korkeatasoisempaa hoitoa. Ohjauksen avulla voidaan edesauttaa potilaan pitkäaikaisista itsenäistä elämistä kotona. Potilaalla on oikeus ohjaukseen ja ammattilaisella on velvollisuus toteuttaa sitä. Myös potilaan omaiset kaipaavat ohjausta ja tukea. Omaisen ohjaus on periaatteessa samanlaista kuin itse potilaan ohjaus, mutta ennen omaisen ohjausta potilaalta tulisi kysyä mitä omaiselle

saa kertoa (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 11-12; Lipponen, Kyngäs, Kääriäinen 2006, 44-50).

Potilaan ohjaus on nykyään potilaan ja hoitajan sekä mahdollisesti myös omaisen aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on sidoksissa heidän kaikkien taustatekijöihin. Ohjaus lähtee yleensä liikkeelle potilaan omista tarpeista, jotka ovat merkittäviä hänen sairautelleen, hyvinvoinnilleen tai terveydelleen. Näitä ohjaustarpeita hoitaja tunnistaa ja arvioi yhdessä potilaan kanssa. Taustatekijät jaetaan yksilöllisiin, fyysisiin, psyykkisiin sekä sosiaalisiin ja muihin ympäristötekijöihin (Kyngäs ym. 2007, 25-28).

Fyysisiin tekijöihin luetaan ikä, sukupuoli, sairauden tyyppi ja terveydentila. Nämä vaikuttavat siihen, miten potilas kykenee ottamaan ohjausta vastaan, esimerkiksi vasta diagnosoitu vakava sairaus voi estää ohjauksen onnistumisen kun potilas käy sairauttaan läpi mielessään (Kyngäs ym. 2007, 29-31).

Psyykkisiin tekijöihin katsotaan kuuluvan terveystokemukset, muut kokemukset, ja mieltymykset, odotukset, tarpeet, oppimistyyli, oppimisvalmiudet ja motivaatio. Motivaatioon vaikuttaa se haluaako potilas oppia hoitoonsa liittyviä asioita ja kokeeko hän ohjauksessa käsiteltävät asiat itselleen tärkeiksi. Potilaan motivaatiota voidaan edesauttaa asettamalla riittävän selkeitä tavoitteita, lisäämällä onnistumisen odotuksia ja kannustamalla potilasta (Kyngäs ym. 2007, 32-35).

Yleisimpiin sosiaalisiin taustatekijöihin katsotaan kuuluvan: kulttuuritausta, etninen tausta, sosiaalisuus, uskonnollisuus ja eettisyys. Potilasta tulee katsella osana ympäristöään ja maailmankuvaansa, johon kaikki edellä mainittu vaikuttaa. Niin potilaan kuin hoitajankin arvot ovat pala heidän maailmankatsomustaan ja ne vaikuttavat siihen miten he lähestyvät ohjaustilannetta. Potilaan kulttuuri ja kieli voi asettaa haasteita ohjaukselle. Tämä on myös tärkeää huomioida ohjauksessa (Kyngäs ym. 2007, 35-36).

Ympäristöön liittyvät taustatekijät voivat joko tukea tai heikentää ohjaustilannetta. Ympäristöön liittyviä tausta tekijöitä ovat: hoitotyön kulttuuri, fyysinen ympäristö, psyykinen ympäristö sekä sosiaalinen ympäristö. Ohjaaminen vaatii kiireetöntä ja rauhallista ympäristöä. Jos potilas aistii hoitajan kiireen, hän ei välttämättä kehtaa kysyä kaikkia mieltä painavia kysymyksiä. Myös avoin, luottamuksellinen ja dialoginen vuorovaikutus parantaa psyykkistä ympäristöä ja luo pohjan hyvälle ohjaukselle (Kyngäs ym. 2007, 25 -38).

4.2 Potilasohjauksen keinoja

Tutkimusten mukaan potilaat muistavat 75 % siitä, mitä näkevät ja ainoastaan 10 % siitä mitä kuulevat. Mutta kun asiat käydään läpi näkö- ja kuuloaistia käyttämällä, he muistavat jopa 90 % siitä mitä on käyty läpi. Kyngäksen mukaan ohjaustilanteessa pitäisi käyttää erilaisia ohjausmenetelmiä. Näin voisimme varmistua siitä, että potilas omaksuu asian. Jokainen ihminen omaksuu asioita omalla tavalla. Tätä tietoa tulisi käyttää hyväksi ohjaustilanteessa. Tämän vuoksi olisi hyvä kysyä potilailta ennen ohjaustilannetta miten he omaksuvat tietoa parhaiten. Kertaus on opintojen äiti, jonka vuoksi kaikkien ohjaustilanteiden lopuksi olisi hyvä tiivistetysti käsitellä ohjatut asiat (Kyngäs ym. 2007, 73).

Yleensä ohjaukselle asetetaan tavoitteita. Tavoitteiden pitää olla realistisia, konkreettisia, ja mitattavia. Tavoitteet voivat olla subjektiivisia tai objektiivisia, henkilökohtaisia, sosiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvia, tai aikaan tai prosessiin sidottuja tavoitteita. Ohjauksessa on hyvä olla myös välitavoitteita, jotta saadaan onnistumisen kokemuksia. Onnistumisen kokemukset auttavat tavoitteiden saavuttamista. Ohjauksen sisällön pitäisi olla mielekästä, loogista sekä ydinasioihin keskittyvää. Ohjausta suunniteltaessa on hyvä miettiä mitä ohjauskeinoja käytetään hyväkseen (Kyngäs ym. 2007, 75-78; Palo. 2005, 4-8).

Yksilöohjauksessa kaksisuuntainen vuorovaikutus antaa potilaalle mahdollisuuden kysymysten esittämiseen, yksilölliseen ohjaukseen, aktiivisuuden ja motivaation tukemiseen, jatkuvaan palautteen antamiseen, väärinkäsitysten oikaisemiseen, vapaamuotoiseen ilmapiiriin sekä tuen saamiseen. Vaikka yksilöohjaus on aikaa vievää, se on useimmiten tehokkain ohjaus menetelmä (Kyngäs ym. 2007, 74).

Ryhmäohjaus on terveydenhuollossa yksi yleisimmistä ohjausmenetelmistä. Ryhmäohjauksella pystytään jakamaan tietoa suuremmalle joukolle kerralla, joten se on myös taloudellisempaa kuin yksilöohjaus. Ryhmäohjaus voi olla ryhmän jäsenille voimaannuttava kokemus, joka tukee ja auttaa omien ja ryhmän tavoitteiden saavuttamisessa. Joillekin yksilöille ryhmäohjaus voi olla jopa motivoivampi ohjausmuoto terveyden ja kuntoutuksen edistämiseen kuin yksilöohjaus. Jotta ryhmäohjaus toimisi kunnolla, on tärkeää että ryhmän jäsenet tuntevat olonsa turvalliseksi, ja että he pystyvät toimimaan luottamuksellisesti omassa ryhmässään. Tämän vuoksi ryhmän ensimmäisillä kokoontumiskerroilla pitäisi sopia ryhmässä tietyistä yhteisistä säännöistä, sekä tutustua alustavasti toisiinsa (Kyngäs ym. 2007, 104-107, 112-114).

Audiovisuaalisessa ohjauksessa käytetään apuna muun muassa videoita, äänikasetteja, tietokoneohjelmia sekä puhelimia. Audiovisuaalisen ohjaamisen tarkoituksena on muistuttaa virkistäminen keskustelun yhteydessä. Se ei ole niin tehokas ohjaus menetelmä kuin edelliset, mutta sitä voidaan käyttää hyväksi luentoja ja ryhmäkeskustelujen ohella. Puhelinohjaus on ehkäpä tärkein audiovisuaalisen ohjauksen muodoista. Se voi olla potilaan ensikontakti terveydenhuoltoon hakeutuessaan hoitoon tai hoitajan kontakti potilaaseen esimerkiksi leikkaukseen kutsuminen. Kuten kaikissa ohjausmuodoissa, puhelinohjauksessakin on tärkeää tehdä suunnitelma. Puhelinohjaus on ohjausmuodoista ehkäpä haasteellisin, sillä silloin ei voi käyttää hyväkseen sanaton viestintää, ja potilaan puheesta pitäisi saada kaikki tärkeä tieto, jotta potilaan tilannetta voidaan arvioida. Hoitajan on annettava selkeät ja yksityiskohtaiset ohjeet potilaalle, jotta hän varmasti ymmärtää miten toimia. Videot ovat taloudellisia sekä voimme esittää niitä oikeaan aikaan. Koska videot voivat herättää potilaissa kysymyksiä on tärkeää että potilas voi keskustella videosta hoitajan kanssa. Äänikasettien kanssa pitäisi olla kirjallista materiaalia. Äänikasetit ovat hyödyllisiä näkövammaisille asiakkaille. Tietoverkkojen avulla toteutettava ohjaus sopii henkilöille, jotka muutenkin käyttävät tottuneesti tietokoneita, kuten yleensä nuoret ja nuoret aikuiset. Tietoverkkojen ohjausmateriaali on yhdenmukaista, standardoitua ja ne säästävät hoitajan aikaa. Lisäksi ne ovat ajallisesti helposti saatavilla (Kyngäs ym. 2007, 116-122).

Joukkoviestinnän keinoja ovat radio- ja televisiokanavat, sähköposti, Internet ja matkapuhelimet. Näiden hyöty on nopeus ja mahdollisuus välittömään vuorovaikutukseen. Nämä mahdollistavat niin yksilö-, ryhmä-, kuin laajempienkin väestöryhmien ohjauksen. Herkissä ja vaikeissa asioissa helpottaa vuorovaikutusta yksilöllisesti sekä ryhmässä (Kyngäs ym. 2007, 123-124).

Demonstraatio eli havainnollistaminen ja konkretisoiminen korostavat aistien avulla tehtävien havaintojen merkitystä eli käytetään kaikkia mahdollisia aisteja hyväksi oppimiseen. Koska konkreettinen ohjaus vastaa todellisuutta, potilaat oppivat itse kokemusten kautta. Yleensä ensin näytetään miten jokin asia tehdään, ja seuraavaksi potilas saa harjoitella itse. Havainnollistaminen ja itsenäinen harjoittelu on paras ohjausmenetelmä motoristen taitojen opetteluun sekä erilaisten käytänteiden opetteluun (Kyngäs ym. 2007, 128-131).

4.3 ALS- potilaan ohjaus ja tukeminen

Turunen (2006, 22) on jaotellut ohjaamisen alueet viiteen kategoriaan: 1) ohjausta arjessa selviytymiseen, 2) perustietoa sairaudesta, sen ennusteesta ja loppuvaiheesta, 3) tietoa ALS-potilaan palveluista, 4) ohjausta jatkohoidosta, sekä 5) yksilöllistä ohjausta. Arjessa selviytymisen ohjausta ALS - potilaat ja heidän omaiset pitivät merkittävänä, koska selviytyminen arjessa vähentää sairauden rajoittavaa vaikutusta. Apua kaivattiin

vaikutuneeseen kommunikaatioon, avun tarpeen kartoittamiseen kotona, sekä ohjausta käytännön hoitotyössä, toimintakyvyn säilyttämisessä ja turvallisuuden takaamiseen. Perustietoa ALS - potilaat ja omaiset kaipasivat sairaudesta, sen hoidosta, ennusteesta, perinnöllisyydestä, tämänhetkisestä vaiheesta, sairauden etenemisestä ja loppuvaiheesta, sairaudesta selviytymisestä ja siitä kuinka kertoa omaisille sairauden perinnöllisyydestä. He myös kaipasivat tilannearviota lääkäriltä ja enemmän tietoa lääkkeistä. Edelleen he kaipasivat tietoa palveluista (esimerkiksi apuvälineet), palveluiden saatavuudesta, tukipalveluista (muun muassa henkilökohtaisesta avustajasta), sekä tietoa mahdollisesta asunnon vaatimista muutostöistä. Sekä potilaat että omaiset kaipasivat tietoa, mahdollisesta jatkohoitopaikan järjestämisestä sekä jatkohoitopaikasta. ALS- potilaat ja omaiset kaipasivat yksilöllistä ohjausta (esimerkiksi huomioimalla itse yksityisyys, sekä hoitajalta herkkyyttä huomioida potilaan tarve apuun).

Turusen (2006, 29) ja Kattilakosken (2002, 3) tutkimuksissa huomattiin myös tiettyjä elementtejä, jotka heikensivät tai vahvistivat ohjausta ja potilaan toivoa omassa kokemuksessa. Ohjausta edistäviä tekijöitä oli ammattiryhmien yhteistyö, inhimillinen kohtelu, asiakkaiden tietotaidon ja yksilöllisyyden huomiointi, toimiva hoitosuhde sekä hoitajien hyvä ammattitaito. Toivoa antoivat luottamus hyvään ja eheyttävään hoitoon, lääkärin ohjaus, oikein kohdennetut kuntoutus ja toimintaterapiapalvelut, neuvonta, tyytyväisyyttä ja yhteenkuuluvuutta lisäävät ihmissuhteet, sekä vertaisryhmän tuki. Inhimilliseen kohteluun sisällytettiin hoitajan ystävällisyys ja hänen empaattisuutensa sekä halu auttaa ja tukea, ja olla luotettava. Hoitajan kiireettömyyttä ja ajan antamiselta potilaille ja omaisille pidettiin tärkeänä. Se antoi myös tunteen, että heistä oltiin kiinnostuneita ja heistä välitettiin. Yksilöllinen huomiointi muodostui potilaan ja hänen perheensä tuntemisesta sekä heidän yksilöllisyyden huomioimisesta. Koska sairauden kokemukseen vaikuttavat sairauden vaihe, kesto ja luonne, vaikuttavat nämä kaikki siihen, minkälaista ohjausta potilaat ja omaiset kaipaavat. Kun tiedostettiin potilaan ja omaisten tietotaito, voitiin antaa tarkempaa ohjausta. Toimiva hoitosuhde näkyi yhteistyönä ja hoitosuhteen turvallisuutena. Hoitajien ammattitaito erottui hyvänä kykynä soveltaa tietoa ja ongelmanratkaisutaitoina, tukiasioiden ja muiden etuuksien hyvänä ohjauksen sekä tietenkin hyvänä hoitona. Koska ALS - potilaan hoitaminen on moniammatillista työtä, myös ammattiryhmien yhteistyö oli tärkeää ALS - potilaan ja omaisen ohjauksessa.

Ohjausta heikentävät tekijät Turunen (2006, 32) jakoi seuraaviin tekijöihin: 1) ohjaus annetaan liian myöhään, 2) ohjaus liittyy vain nykyhetkeen, 3) omaisia ei huomioida, 4) ohjaus ei ole yksilöllistä, 5) hoitosuhde ei toimi ja hoitajalla ei ole riittäviä ohjaustaitoja, 7) potilas ei ole vielä valmis ottamaan ohjausta vastaan ja on epätietoinen siitä kuinka sairaus etenee. Sekä Kattilakosken (2002, 3) mukaan elämänmuutoksen hallintaa vaikeuttivat myös itse sairauden aiheuttama fyysinen ja psyykinen kärsimys, tietämättömyys sairaudesta ja

pitkittynyt diagnoosin tekeminen, sekä sopimaton kuntoutus. Näihin saattoi vaikuttaa hoitajien puutteellinen ohjaustaito ja tietämättömyys itse sairaudesta. Tiedottaminen, ohjaus ja neuvonta olivat suunnittelematonta sekä käsitteiltään epäselvää, kiireistä ja eettisesti kyseenalaista, jonka seurauksena potilaat ja omaiset saivat liian vähän tietoa sopeutuakseen elämänmuutokseen ja pitääkseen yllä elämän hallintaa. Jos potilas on hoitajalle tuntematon, hänellä voi olla vaikeuksia asettua potilaan tai omaisen asemaan joka ehkäisee ohjaamisen yksilöllisyyden. Ohjaustilanteissa saatettiin sivuttaa omaiset kokonaan, ei otettu huomioon heidän mielipiteitään, eikä heitä otettu todesta tai omaiset eivät saaneet puuttua potilaan asioihin. Tietenkin yksi merkittävä ohjausta vaikeuttava asia on potilaan kyvyttömyys ottaa informaatiota vastaan, sillä potilas saattaa olla vielä kriisissä diagnoosin saatuaan.

4.4 Kirjallinen tukimateriaali potilasohjauksessa

Koska hoitoajat sairaaloissa ovat lyhentyneet merkittävästi, ohjaukseen käytettävä aika on sitä myötä myös vähentynyt. Tämän vuoksi kirjallisten ohjeiden käyttäminen ohjauksen tukena ja apuna on huomattu olevan tarpeellista. Kirjallisilla ohjeilla ja suullisella ohjauksella pyritään potilaiden kasvattamiseen, vastaamaan potilaiden tiedon tarpeeseen ja kysymyksiin. Kirjallisia potilasohjeita käytetään antamaan ohjeita sairauteen liittyvissä asioissa, valmistautumaan potilasta tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin, auttamaan potilasta sopeutumaan sairauteensa ja elämään sen kanssa hoitojen aikana. Yleensä kirjallinen ohje annetaan suullisen ohjauksen yhteydessä, jolloin potilasopasta voidaan käydä läpi ja täydentää sitä. Kun potilas kuulee vakavan diagnoosin ensimmäistä kertaa, hän voi joutua sokkiin eikä pysty sisäistämään hoitajan ensimmäistä ohjausta. Kirjallisen materiaalin antaminen on tärkeää, jotta potilas kykenee ottamaan tietoa paremmin vastaan, ja hänellä on mahdollisuus tarkentaa myöhemmin ohjauksen aikana esiin tuotuja asioita (Lipponen ym. 2006, 66).

4.5 Potilasoppaan laatiminen

Vaikka kirjallisen potilasohjeen luomiselle ole yhtä oikeaa tapaa, on kuitenkin olemassa tiettyjä perusteita ja elementtejä mitä kirjallisessa potilasohjeessa pitää ilmetä. Kirjallisten ohjeiden tekemisen lähtökohtia on kaksi; laitoksen tarpeet ja potilaan tarpeet. Potilaiden tavoitteena on saada tärkeää tietoa ja laitoksen tavoitteena on ohjata potilaita toimimaan oikein. Potilasohjeesta tulee selvitä kenelle ohje on tehty, kuka sen on tehnyt, milloin ja mikä on ohjeen tavoite. Potilasohjeessa on aina suotavaa puhutella lukijaa teitittelemällä, koska passiivi ei osoita ohjeen olevan juuri lukijalle. Potilasohjeet eivät saa olla vain käskyjä, vaan ohjeissa pitäisi aina perustella miksi niin pitäisi tehdä. Potilasta tulee aina kohdella tasa-arvoisena yksilönä. Jotta potilasohjeet olisivat selkeitä, tärkeimmät asiat tulisi kertoa

ohjeen alussa ja edetä vähemmän tärkeään asiaan. Näin myös potilaat jotka lukevat vain alun saavat tärkeimmät tiedot. Lukijalle osoitetaan kuinka tärkeänä häntä pidetään (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34-39).

Pääotsikko kertoo myös potilasoppaan tärkeimmän asian ja väliotsikot opastavat lukijaa käymään tekstin loppuun asti. Otsikoiden tulee olla selkeät ja lyhyet. Kuvien käyttäminen oppaissa herättää mielenkiintoa sekä auttaa ymmärtämään opittavat asiat. Kuvissa pitäisi olla aina kuvateksti ohjeistamassa kuvan antamaa viestiä. Liitettäessä kuvia oppaaseen, tulee muistaa kuvan ottajan oikeudet. Oppaaseen ei kuitenkaan kannata laittaa ns. täytekuvia, sillä ne voivat huonontaa oppaan luettavuutta. Hyvin taitettu ja selkeä ulkoasu parantaa oppaan ymmärrettävyyttä ja luettavuutta. Tyhjää tilaa oppaassa ei pidä karsastaa, sillä ilmava taitto ja asettelu rauhoittavat oppaan ulkoasua. Potilasoppaan värimaailmassa on tavoiteltava hillittyä lopputulosta, sillä ihmiset voivat reagoida eri väreihin eri tavoilla. Toisaalta värilliset ohjeet huomioidaan paremmin kuin mustavalkoiset. Väreillä voidaan myös korostaa tärkeitä seikkoja, jotta niiden huomioarvo nousisi. Oppaissa käytetään myös selkeää helposti luettavaa fonttia, esimerkiksi Arial ja Times New Roman. Oppaan ulkoasussa tulee ottaa huomioon myös eri potilasryhmät, kuten esimerkiksi iäkkäät potilaat. Näkörajoitteisille potilaille suunnatuissa oppaissa käytetään selkeää ja suurempaa fonttia (Torkkola ym. 2002, 39-43; Lipponen ym. 2006, 68).

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on antaa hoitohenkilökunnalle, potilaille ja heidän omaisilleen apua ALS- potilaan ohjaukseen potilasoppaan (LIITE 3) muodossa. Oppaan tarkoituksena on antaa selkeä, helposti ymmärrettävä ja tiivis tietopaketti ALS- sairaudesta ja invasiivisista hengitystukihoidoista sekä hengitystukihoitojen hyvistä ja huonoista puolista. Oppaaseen olemme suunnitelleet havainnollistamisen avuksi selkeitä kuvia trakeostomiasta, jotka helpottavat oppaan lukemista ja ymmärtämistä. Tämä opas tulee palvelemaan myös osaston hoitohenkilökuntaa, jotka toivoivat saavansa lisää tietoa potilaan ohjaamiseen. Tavoitteenamme on tuottaa potilasopas, joka palvelisi mahdollisimman hyvin kohderyhmäämme eli ALS-potilasta ja heidän omaisiaan. Potilasopas tukee myös hoitohenkilökuntaa ALS potilaan ohjauksessa.

Henkilökohtaisina tavoitteina ammatillista kehittymistämme ajatellen, saamme opinnäytetyöstämme hyvää oppia siitä, miten tutkielmaa tehdään. Tutkimuskohdettamme ajatellen saamme erinomaista tietoa hengityshalvauspotilaista, heidän hoidostaan ja erityisesti ALS- potilaista. Pääsemme myös toteuttamaan potilasoppaan, jonka laatimisessa

tulemme huomioimaan opinnäytetyömme kohderyhmän ja hoitotyöammattilaisten toiveet potilasoppaan sisältöön liittyen.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Hankkeemme alkoi Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosaston osastonhoitajan aihe-ehdotuksesta syksyllä 2007. Teimme aluksi yhteisöanalyysin, jonka aiheena oli ALS ja heidän hoitaminen, saimme yhteisöanalyysin valmiiksi keväällä 2008. Saimme hyvää pohjustusta työllemme yhteisöanalyysia tehdessämme ja työn valmistuttua lähdimme syventämään hankkimaamme tietoa opinnäytetyöksi.

Teemme toiminnallisen opinnäytetyön, jonka lähtökohtana on työelämän kehittäminen. Toiminnallinen opinnäytetyö perustuu toiminnallisen tiedon käsitykseen. Toiminnallisen opinnäytetyön tekijältä edellytetään tutkivaa ja kehittävää työotetta. Tutkiva ote toiminnallisessa opinnäytetyössä näkyy teoreettisen lähestymistavan perusteltuna valintana ja opinnäytetyöprosessissa tehtyjen valintojen ja ratkaisujen perusteluina sekä pohtivana, arvostelevana suhtautumisena omaan kirjoittamiseen ja tekemiseen (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51-55).

Meidän työelämän kehittämisen tehtävänä on laatia Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosastolle ALS- potilaiden ohjausta helpottava potilasopas. Toiminnallisuuden lisäksi haastattelemme hoitoalan ammattilaisia, koska haluamme saada potilasoppaaseen työelämästä saatua ajankohtaista tietoa ja toiveita.

Laadullinen tutkimus on kiinteässä suhteessa teoriaan, se myös täsmentää teoriaa. Tutkittavia kohteita ja asioita valitaan vain muutamia ja niitä tutkitaan perusteellisesti, jolloin oleellista on aineiston laatu. Toisin sanoen, tässä tutkimustavassa aineiston laatu korvaa määrän. Aineiston määrällä on joka tapauksessa merkitystä, sillä aineiston tulisi olla riittävä suhteessa siihen, millaista analyysia ja tulkintaa siitä halutaan tehdä. Aineisto tulisi valita tarkoituksenmukaisesti ja se pitää pystyä teoreettisesti perustelemaan. Laadulliselle analyysille on ominaista induktiivinen päättely, jossa pyritään tekemään yleistyksiä ja päätelmiä aineistosta ilmenevien seikkojen perusteella. Tutkimusaineistoa pyritään tarkastelemaan monesta näkökulmasta ja yksityiskohtaisesti nostaen siitä esiin tärkeitä teemoja (Janhonen & Nikkonen 2001, 15; Eskola & Suoranta 2003, 18).

Aloitimme opinnäytetyöprosessin aikataulun luomisella ja ohjaavan opettajan tapaamisella syksyllä 2008. Kävimme opettajan kanssa läpi työmme sisältöä ja sen etenemistä. Olimme myös yhteydessä opinnäytetyömme aiheen antavaan tahoon eli sisätautien vuodeosastoon,

josta myös annettiin ohjausta ja toiveita työn sisältöön. Syksyllä hankimme lisää aineistoa työhömmä ja otimme yhteyttä ALS- potilaiden kanssa yhteistyössä oleviin eri asiantuntijatahoihin, joilta saimme runsaasti materiaalia. Valitettavasti huomasimme tiedon olevan useassa lähteessä samankaltaista.

6.1 Kohderyhmä

Opinnäytetyön merkittävin osa-alue on kohderyhmän pohdinta ja kohderyhmän rajaaminen. Kohderyhmän tarkka määrittäminen on hyvin tärkeää, koska esimerkiksi tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyvän potilasoppaan sisällön määrittää se, kenelle opas on kohdistettu. Ilman selkeää kohderyhmää toiminnallinen opinnäytetyö on vaikea toteuttaa. Kohteen rajaamisella käsitetään yleensä se, mitä tutkimuksessa lopulta tutkitaan, kohderyhmän rajaamisella päätetään myös siitä, millaiset sisällöt, näkökulmat ja tavoitteet tutkielmalle muodostuvat (Vilkkä & Airaksinen 2003, 38-41; Pihlaja 2006, 36-40).

Teemme opinnäytetyömme Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosaston hoitohenkilökunnalle ALS- potilaan ohjauksen apuvälineeksi. Sisätautien vuodeosaston hoitohenkilökunta koki haastavaksi ohjata ALS- potilaita ja he toivoivat saavansa potilasoppaan joka helpottaisi potilasohjaustilanteita. Opinnäytetyömme tuotoksen, eli potilasopas henkivahvanteesta, kohderyhmä on ALS-potilaat ja heidän omaiset. Potilasoppaan avulla myös hoitohenkilökunta saa tukea ALS- potilaan ohjaukseen, jotta kaikki asiat tulevat käsiteltyä.

6.2 Tiedonkeruumenetelmä

Tutkimusaineiston keruumenetelmät kertovat lukijalle tutkielman luotettavuudesta ja miten tutkielma on tehty. Yksittäisiin haastatteluihin suositellaan käytettäväksi teemahaastattelua tai lomakepohjaista haastattelua. Teemahaastattelu toimii toiminnallisissa opinnäytetöissä paremmin, koska se on puolistrukturoitu ja täten vapaampi muoto kerätä tutkielmaan aineistoa. Teemahaastattelussa edetään keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten perusteella. Teemahaastattelun avulla pyritään saamaan vastauksia tutkimuksen tarkoitukseen sekä tutkimusongelmiin (Kniivilä, Lindblom-Yläne & Mäntynen 2007, 71-72; Vilkkä & Airaksinen 2003, 63-64; Tuomi & Sarajärvi 2009, 74-77).

Tiedonkeruumenetelminä olemme käyttäneet kirjallisuuden ja tutkimusten lisäksi hoitotyön ammattilaisten teemahaastattelulla, josta saimme ajankohtaista tietoa ALS- potilaan hoidosta ja hoitohenkilökunnan toiveita potilasoppaan sisällöstä.

6.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Tutkielmaan kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset kuuluvat tutkielman keskeisimpiin osioihin. Aineiston analyysivaihe selvittää tutkielmaa tekeväälle millaisia vastauksia hän on saanut asettamiinsa tutkimuskysymyksiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 221-230).

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä käytetään sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä käsitetään saadun aineiston tiivistämistä ja yleistämistä, jotta tutkittava kohde saadaan selkeästi esille. Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen, koska hajanaisesta tiedosta pyritään järjestämään helppoa ja selkeälukuista informaatiota. Sisällönanalyysille on ominaista, että tutkimusaineistosta erotellaan samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia eli aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään. Klusteroinnin jälkeen aineisto abstrahoidaan eli käsitteellistetään. Abstrahointi erottaa tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon ja tämän perusteella pystytään muodostamaan teoreettisia käsitteitä. Sisällönanalyysillä voidaan jäsentää kirjoitettua tekstiä ja suullista kommunikaatiota, lisäksi sillä voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, yhteyksiä ja seurauksia. Aineistanalyysin avulla luodaan selkeyttä tutkittavaan aineistoon, jotta voidaan laatia selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta asiasta. Aineiston laadullinen käsittely pohjautuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto ensin puretaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudestaan uudella tavalla selkeäksi kokonaisuudeksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 103-104, 107-112; Janhonen & Nikkonen 2001, 21,23).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee vaihe vaiheelta hyvin systemaattisesti. Tehdyt haastattelut kuunnellaan ja puretaan tekstiksi, tarkasti sanasta sanaan. Haastattelut käydään läpi, ne luetaan ja saatuun sisältöön perehdytään hyvin. Haastatteluista etsitään redusoituja eli pelkistettyjä sanontoja ja nämä sanonnat alleviivataan tekstistä. Redusoidut sanonnat listataan ja niistä etsitään samankaltaisia ja erilaisia ilmauksia. Redusoidut ilmaukset yhdistetään ja kootaan alaluokkiin, joista taas yhdistämällä muodostetaan yläluokkia. Lopuksi saadut yläluokat yhdistetään ja niistä laaditaan tutkimukseen kokoavia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109).

Teimme hoitotyön ammattilaisten haastattelut teemahaastattelurungon mukaan avoimin kysymyksin. Teemahaastattelut kestivät pääsääntöisesti puoli tuntia yhtä haastateltavaa kohden. Käytimme haastatteluissa nauhuria apuvälineenä ja litteroimme aineiston sisällönanalyysiä hyväksi käyttäen yllämainitulla aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisen kaavion mukaan. Litterointiin meni aikaa noin muutama tunti päivässä, jota kesti

reilun viikon ajan. Litteroinnin tuloksena tuli keskimäärin kuusi sivua tekstiä yhtä haastattelua kohti.

Sisällönanalyysillä pyrimme analysoimaan aineistoamme systemaattisesti, asioita eritellen, tiivistäen ja yhtäläisyyksiä etsien. Sisällönanalyysin tekemiseen meni aikaa keskimäärin 4-5 päivää. Tutkimustulokset luimme huolellisesti läpi ja tämän jälkeen aloitimme sisällönanalysoinnin. Haimme tekstistä keskeisiä vastauksia tutkimuskysymyksiimme ja tietoa potilasoppaaseemme. Tiedot alleviivasimme tekstistä ja vertailimme haastateltavien vastauksia toisiinsa. Tämän jälkeen listasimme alleviivatut vastaukset ja etsimme yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia saamistamme vastauksista. Löydettyämme vastauksista yhtäläisyydet ja eroavaisuudet aloimme hakea saamistamme tiedoista yläkäsitteitä, jotta saimme tuloksemme selkeämmiksi. Lopuksi saaduista käsitteistä muodostimme selkeitä johtopäätöksiä, jotka muokkaantuivat opinnäytetyömme tutkimustuloksiksi. Saamistamme tutkimustuloksista pystyimme toteuttamaan ALS- potilaille potilasoppaan.

6.4 Tulokset

Haastattelimme opinnäytetyöhömmme Hyvinkään sairaalan kahta lääkäriä ja kahta sairaanhoitajaa. Käsittelemme opinnäytetyömme tulokset teemoittain.

6.4.1 Potilasohjaus

Haastateltavamme kuvailivat hyvää potilasohjausta ja erityisesti ALS potilaaseen liittyvää ohjausta sanoin: ”rehellinen”, ”realistinen”, ”totuudenmukainen”, ”tukeminen”, ”toivo” sekä ”vahvistaminen”. Haastateltavamme kokivat potilas ohjauksessa tärkeäksi rehellisen ja realistisen tiedon antamisen sairaudesta, sen etenemisestä ja ennusteesta sekä hengitystukihoidoista kertomisen. Sairaanhoitajat nostivat esille myös potilaan tuen, yksilöllisten tarpeiden huomioinnin sekä potilasta ei jätettäisi yksin sairauden kanssa. Lisäksi he korostivat tukiverkostojen merkitystä potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa. Tutkimustuloksissa esille nousi myös tärkeys tutustua potilaaseen henkilönä, ei pelkästään hänen sairauteensa. Tämä helpottaa potilaan hoitamista ja ymmärtämistä, koska hänen elämänarvonsa saadaan esille ja niiden mukaan voidaan suunnitella potilaan yksilöllistä hoitoa. Potilasta ohjatta tulisi ottaa huomioon potilaan kyky ottaa tietoa vastaan, esimerkiksi jos potilas on sokkitilassa, päätösten tekeminen omasta hoidosta on myös vaikeaa, ja potilas voi tehdä vääriä ja hätäkoityjä päätöksiä. Lisäksi potilaalle tulisi kertoa mitä elämä on sairauden kanssa ja mitä eläminen trakeostomian kanssa tulee olemaan.

6.4.2 Potilaan ja omaisten tarvitsema tieto potilasohjauksessa

Toisena teemanamme oli potilaan ja omaisten tarvitsema tieto potilasohjauksessa. Potilaan tulee saada tietää rehellisesti, todenmukainen fakta sairaudesta eli millaisesta sairaudesta on kyse, miten sairaus etenee, millaisia ongelmia sairaus tuo tullessaan, muun muassa sairauden pahenemisvaiheet, kommunikaatiovaikeudet, akuutit tilanteet (elvytetäänkö akuuteissa tilanteissa) sekä minkälaista elämä on trakeostomian kanssa ja muistutetaan ettei se paranna sairautta tai estä sen etenemistä. Lääkärit jopa ehdottivat ALS-potilaiden hoidon keskittämistä johonkin yhteen HUS:n sairaalaan, jotta ALS-potilaille ja heidän omaisilleen voitaisiin taata korkealaatuinen hoito ja ohjaus. Kun tällä hetkellä ALS:a hoidetaan jokaisessa HUS:n aluesairaalassa omin voimin. Annettavalla tiedolla ei saisi pelotella potilasta, muttei asiaa saa kaunistellakkaan, tiedon pitäisi tukea potilasta pohtimaan elämäänsä ja hoitoaan tulevaisuudessa. Potilaalle olisi hyvissä ajoin kerrottava hoitotahdon laatimisesta ja kerrottava myös, että potilaalla on oikeus muuttaa mieltään, jos hän haluaa hoitotahtoaan muuttaa. Korostetaan potilaalle, että jokainen päättää itse omasta hoidostaan. Hyvinkään sairaalan lääkäreillä ALS:n hoitolinjaus on, että hoito rajautuisi maskihoitoon, mutta tässäkin tilanteessa potilas itse määrää kuinka pitkälle hoitoa viedään. Potilaalle kerrotaan, että hengityshalvauspäätös voidaan tehdä ennen trakeostomiakanyylin asettamista, ja resurssien mukaan potilasta voidaan trakeostomoituna hoitaa kotonakin. Lääkäri tekee tarvittavat lähetteet jatkohoidosta vastaaviin yksiköihin, kuten esimerkiksi fysioterapiaan ja ravitsemusterapiaan. Hoitajat halusivat haastattelussa vielä korostaa tukiverkostojen tärkeyttä ja sopeutumisvalmennuskursseista tulisi kertoa potilaalle, sekä mistä potilas saa apua omassa kotikunnassaan. Potilaan ja omaisten on tärkeää tietää invasiivisesta hengitystukihoidosta mitä trakeostomian hoito on ja mitä kaikkea se pitää sisällään. Mitä tarkoittaa olla trakeostomoituna ja hengityshalvauspotilaana sekä potilaalle tulisi antaa tietoa käytännön asioista ja millaisia tukia hänen on mahdollista saada, muun muassa sosiaaliset etuudet ja tuet.

6.5 Eettisiä kysymyksiä

Laadullisen tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus on aina puhuttanut. Luotettavuuden arvioinnissa tulisi huomioida, mikä on tutkimuksen kohde ja tarkoitus eli mitä ollaan tutkimassa ja miksi. Oma sitoutuminen tutkimukseen eli miksi kyseinen tutkimus on tärkeä ja onko tutkimusta aloittaessa ollut jotain ennakko oletuksia tutkimustuloksista ja tutkimuksen etenemisestä. Miten aineisto on kerätty niin tekniikkana kuin menetelmänäkin sekä mitä erityispiirteitä siihen on liittynyt. Millä perusteella tutkimuksen haastateltavat valittiin, montako valittiin ja miten heihin oltiin yhteydessä, tässä kohtaa tulee huomioida, että haastateltavien henkilöllisyys pysyy anonyyminä. Oma arvio miten tutkija-haastateltava-suhde toimi. Kuinka kauan tutkimus kesti. Miten aineisto analysoitiin ja miten tutkimuksen

johtopäätöksiin päästiin. Omaa eettistä pohdintaa ja arviointia tutkimuksen luotettavuudesta sekä lopuksi tulee huomioida tutkimuksen raportti eli miten tutkimusaineisto on koottu ja analysoitu (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141).

Opinnäytetyömme luotettavuutta takaa tarkoin mietitty ja rajattu tutkimuskohde, sekä sitoutuminen opinnäytetyön tekemiseen. Koimme tärkeäksi saamamme tutkimuskohteen, koska se oli työelämälähtöinen ja tämän kaltaista opinnäytetyötä ei ole vielä toteutettu kohdeyksikköömme eli Hyvinkään sairaalan sisätautienvuodeosastolle.

Aineisto on kerätty teemahaastattelun avulla ja tarvittaessa ohjattu haastattelun kulkua täydentävillä apukysymyksillä. Valitsimme haastateltaviksi hoitotyönammattilaiset, koska toivoimme saavamme käytännön läheistä tietoa opinnäytetyöhömmme. Haastateltaviksi valitsimme kaksi sairaanhoitajaa, koska he työskentelevät läheisesti ALS- potilaiden kanssa. Lisäksi haastattelimme kahta lääkäriä, koska heiltä saimme erinomaista tietoa hengitystukihoidoista ja siihen liittyvistä asioista. Emme haastatelleet potilaita ja heidän omaisiaan, koska halusimme potilasoppaan sisältävän sairaudesta luotettavaa ja informatiivista tietoa. Työmme luotettavuutta lisää tarkka haastattelujen litterointi, jonka teimme sanasta sanaan, sekä tarkoin tehty sisällönanalyysi saamistamme teemahaastattelun tuloksista. Haastattelutilanteet olivat rauhallisia, dialogisia ja haastateltavat vastasivat kysymyksiin hyvin laajasti ja välillä piti ohjata lisä kysymyksiin haastattelun kulkua.

Tutkimusetiikkaan kuuluu keskeisesti tutkittavien yksityisyyden suojaaminen eli anonymiteetin takaaminen. Anonymiteetin takia tutkijan on helpompi käsitellä tutkimuksessaan arkaluonteisia ja ristiriitaisiakin asioita. Tutkittavat eivät aina halua salata henkilöllisyyttään, osa tutkittavista haluaa hyötyä tutkimuksen tuomista eduista. Tämä luo tutkijalle tietynlaisia haasteita ja paineita tutkimustuloksia kohtaan, sillä tutkimustulokset eivät välttämättä miellytä tutkittavia. Pääsääntöisesti tutkijan tulisi pystyä säilyttämään anonymiteetti, jotta hän voisi säilyttää tutkimuksen objektiivisuuden. Julkisten organisaatioiden ilmoittaminen tutkimuksessa on yleensä positiivinen asia, sillä se lisää heidän näkyvyyttä ja korostaa organisaation avoimuutta julkiselle tarkastelulle. Organisaatioiden tehtävänä on edistää tutkimustyötä tarjoamalla haluamansa informaation ja avun tutkimustyön tekemiselle (Mäkinen 2006, 114-115).

Työmme eettisyyteen pystymme vetoamaan haastateltavien anonymiteetin säilyttämisellä. Koska emme mainitse työssämme haastateltavia tarkennetuilla ammattinimikkeillä, emmekä mainitse henkilöitä nimeltä, anonymisyys säilyy jokaisen haastateltavan kohdalla. Osa haastateltavista halusi säilyttää anonymiteetin työssämme, ja tämän takia oli helpompaa säilyttää kaikkien haastateltavien anonymiteetti. Erillistä tutkimuslupaa emme tarvinneet, koska opinnäytetyömme on tehty Hyvinkään sairaalan sisätautien vuodeosaston kanssa yhteistyössä ja emme haastatelleet opinnäytetyöhömmme potilaita tai omaisia.

7 POTILASOPAS

Opinnäytetyömme tuotoksena syntyi potilasopas, jonka tarkoituksena on antaa ALS- potilaalle tietoa trakeostomian kanssa elämisestä. Oppaan tarkoituksena on tukea potilasta hengitystukihoitopäätöksen tekemisessä. Toiveita oppaan sisällöstä saimme meidän haastattelemilta hoitotyön ammattilaisilta. He toivoivat oppaaseen tietoa ALS-sairaudesta, elämisestä trakeostomian kanssa, hoitotahdosta ja hengityshalvauspäätöksestä sekä perustietoa trakeostomiasta ja sen hoidosta. Näitä asioita olemme pyrkineet selkokielellä sisällyttämään oppaaseemme, lisäksi halusimme havainnollistaa opasta aidoilla valokuvilla trakeostomiasta potilaalla (LIITE 3). Tiedot oppaaseen saimme omasta opinnäytetyöstämme, joka antoi kattavaa tietoa oppaaseemme. Oppaan suunnitteluun käytimme omaa luovuuttamme ja halusimme oppaan ulkonäöstä hillityn ja selkeän näköisen. Oppaamme haasteena oli saada vakavat ja ikävät asiat mainittua pehmeämmin ja ystävällisemmin, jottei oppaan lukeminen olisi potilaille ja heidän omaisilleen järkytys. Pyrimme tähän sekä oppaan puhuttelumuodolla, että oppaan ulkomuodolla. Ensimmäiseksi teimme oppaasta monia raakaversioita, joita lähetimme sähköisesti yhteistyökumppaneillemme katsottavaksi, jotka antoivat siitä palautetta. Muokkasimme opasta palautteen mukaan ja taas näytimme opasta, kunnes opas sai selkeät raamit. Tämän jälkeen toinen haastateltavista lääkäreistä tarkisti oppaan tietojen oikeellisuuden, jonka jälkeen veimme oppaan teksti version koulumme sihteerille, joka laati oppaaseemme lopullisen ulkonäön.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kattilakosken (2002) ja Kyngäs ym. (2007) mukaan potilasohjaus lähtee potilaan yksilöllisistä tarpeista, jotka ovat oleellisia hänen sairautelleen, hyvinvoinnilleen ja terveydelleen. Lisäksi potilasohjauksessa tulisi heijastua välittäminen, yhteenkuuluvuus sekä emotionaalinen tuki. Haastattelumme tuloksissa ilmeni myös potilaan yksilöllisten tarpeiden huomiointi. Potilas tulisi oppia tuntemaan henkilönä, ei niinkään sairauden kautta. Tämä lähestymistapa auttaa hoitotyön suunnittelussa, koska täten opitaan tuntemaan potilaan elämänarvot ja toivomukset tulevasta hoidosta, tämä lisää myös hoitotyön eettisyyttä ja ihmisarvon kunnioitusta.

Turusen (2006) ja Kattilakosken (2002) mukaan ALS-potilaat tarvitsevat yksilöllistä ohjausta arjessa selviytymiseen, perustietoa sairaudesta ja sen ennusteesta, sairauden loppuvaiheesta, tietoa ALS-potilaan palveluista sekä ohjauksesta jatkohoitoihin. Haastateltavamme pitivät myös ALS-potilaan ohjauksessa tärkeänä rehellisyyttä ja realistista tiedon antoa sairaudesta, sekä sairauden ennusteesta ja hengitystukihoidoista.

Turusen (2006) tutkimuksen mukaan yksi huomattava potilasohjausta hankaloittava tekijä on potilaan kyvyttömyys ottaa ohjauksessa annettua tietoa vastaan, sillä potilas saattaa olla

vielä sokkitilassa saatuaan tiedon sairauden diagnoosistaan. Tämä sama asia kävi ilmi myös haastattelumme tuloksista, jossa varsinkin hoitajat ottivat kantaa siihen, että kuinka potilas kykenee vastaanottamaan sairaudesta annettavaa tietoa. He myös mainitsivat, että aikaisemmin annettua tietoa tulisi kerrata useamman kerran, jotta varmistutaan siitä että potilas on varmasti tietoinen mitä sairaus tuo tullessaan.

Tutkimustuloksissa huomasimme eroavaisuuksia lääkäreiden ja hoitajien haastattelujen välillä. Lääkärit käsittelivät enemmän ALS:a sairautena ja sairauteen liittyviä asioita, muun muassa hengitystukihoitoa hyvin lääketieteellisestä näkökulmasta, eikä heiltä saanut tietoa niinkään potilaan ohjaukseen. Kun taas hoitajat antoivat tietoa ALS-potilaan hoidosta hoitotyön näkökulmasta ja korostivat ennen kaikkea potilasohjauksen tärkeyttä.

9 KEHITTÄMISEHDOTUKSET

ALS potilaiden hoito olisi hyvä keskittää tiettyihin hoitoyksiköihin, sillä ALS potilaiden kokonaisvaltainen hoito vaatii vankkaa lääketieteellistä osaamista sekä vahvaa tieto-taitoa hoitohenkilökunnalta. Lääkärit painottivat tätä haastattelussamme ja samalla he kyseenalaistivat tämänhetkisen HUS:n hoitokäytännön, jossa ALS-potilaat ovat oman kotikuntansa sairaaloissa hoidossa. Keskittäminen helpottaa hoitohenkilökunnan lisäkouluttamista sekä myös takaisi potilaille laadukkaan hoidon ja ohjauksen sekä ALS:n hoidon kehittämisen.

Huomasimme haastattelujemme yhtenä suurimmista eroavaisuuksista, että potilasohjaus oli hyvin erilaista hoitajien ja lääkäreiden välillä. Hoitajat pyrkivät potilasohjauksessa kokonaisvaltaiseen huomiointiin sekä potilaan yksilölliseen ohjaamiseen, kun taas lääkärit lähestyivät potilaita lääketieteellisestä näkökulmasta. Tavallaan nämä täydensivät toisiaan, mutta mielestämme potilaanohjauksen koulutuksen tärkeyttä ei voi liikaa korostaa.

Pääasialliset kehitysehdotukset ovat meidän potilasoppaassa, jota varten teimme haastattelut. Oppaassa on pieni kappale itse ALS:sta, aika paljon hengitystukihoitomuodoista, ja erityisesti henkitorviavanteen kanssa elämisestä ja siihen liittyvistä hengityshalvauuspäätöksestä, tuista ja yhteystietoja auttaviin ja tukeviin tahoihin.

LÄHTEET

1. Ahokas, E. & Piirilä-Laiho, T. 2004. Lihassairaahan aikuisen hoito- ja palveluketjumalli, tietopaketti lihassairaille, työmalli ammattihenkilöstölle. Turku.
2. Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6.painos. Tampere: Vastapaino.
3. Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.painos. Helsinki: Tammi.
4. Hytönen, S-R., Mikkola, J. & Tammenoja, S. 2008. Trakeostomoidun potilaan hoito Keski-Suomen keskussairaalan tehostetun hoidon yksikössä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinnäytetyö.
5. Hämäläinen, P.M. 1999. Home respiratory care, Implementation of policy and practice. University of Tampere.
6. Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2001. Sisätauti-kirurginen hoito ja hoitotyö. Helsinki: Tammi.
7. Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.
8. Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
9. Kattilakoski, H. 2002. Amyotrofiseen lateraaliskleroosiin sairastuminen. Pro gradu. Turun yliopisto.
10. Kinnula, V., Brander, P.E. & Tukiainen, P. (toim.) 2005. Keuhkosairaudet. 3.painos. Helsinki: Duodecim.
11. Kniivilä, S., Lindblom-Yläne, S. & Mäntynen, A. 2007. Tiede ja teksti. Tehoa ja taitoa tutkielman kirjoittamiseen. 1.painos. Helsinki: WSOY.
12. Kokkonen, P., Holi, T. & Vasantola, S. 2004. Hoitotahto. Helsinki: Talentum.

13. Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY.
14. Lipponen K., Kyngäs H., Kääriäinen M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu.
15. Mustajoki, M., Maanselkä, S., Alila, A. & Rasimus, M. 2005. Sairaanhoidajan käsikirja. 3.painos. Helsinki: Duodecim.
16. Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
17. Palo, R. 2005. Potilaan ja omaisen ohjaaminen. Kyselytutkimus Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin ja seinäjoen seudun terveystymän potilasohjauksesta. Seinäjoki. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
18. Partanen, J., Falck, B., Hasan, J., Jäntti, V., Salmi, T. & Tolonen, U. (toim.) 2006. Kliininen neurofysiologia. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
19. Pharmaca Fennica III. 2009. Lääketietokeskus. Helsinki.
20. Pihlaja, J. 2006. Tutkielmalle vauhtia. 1.painos. Vammala: Soceda.
21. Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.
22. Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) 2006. Neurologia. 2.painos. Helsinki: Duodecim.
23. Tommiska, M. & työryhmä. 2005. ALS- potilaan hoitoketju Hyvinkään sairaanhoitoalueella.
24. Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi.
25. Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi.

26. Turunen, M-S. 2006. ALS:ia sairastavan ja hänen omaisensa kuvaus saamastaan ohjauksesta sairauden aikana. Pro-gradu. Kuopion yliopisto.
27. Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS- potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoidaja-Sjuksköterskan 11/2007, 24.
28. Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2005. Sisätaudit. 1.painos. Helsinki: WSOY.
29. Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
30. Vuori, A. & Ylitalo-Liukkonen, K. 2007. Suunnitelmallinen hengitystukihoito on potilaan parhaaksi. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin vuosikatsaus.
31. Wahlberg, P. 2007. Lääketieteen termit. 5.painos. Helsinki: Duodecim.
32. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2006. Toimintaohje. Potilaan hoitotahdon kirjaaminen sähköiseen potilaskertomukseen.
33. Lihastautiliitto. 2004. ALS Amyotrofinen lateraaliskleroosi. 4.painos. Turku.
34. Lihastautiliitto. 2003. Mitä on ALS, Tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille, kansio.
35. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Hengityshalvauspotilaiden hoito, valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. 2006:61. Helsinki.

Elektroniset lähteet

36. Arola-Talve, S. 2002. FALS Eli Familiaalinen Amyotrofinen Lateraaliskleroosi. Maskun Neurologinen Kuntoutuskeskus. Luettu 2.10.2008.
<http://www.ms-liitto.fi/index.phtml?s=189>
<http://www.ms-liitto.fi/index.phtml?s=368>
<http://www.ms-liitto.fi/index.phtml?s=369>
37. Brander, P.E. Uniapnea ja muut unenaikaiset hengityshäiriöt. Luettu 30.9.2008.
www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Uniapnea_ja_muut_unenaikaiset_hengitysh%C3%A4iri%C3%B6t

38. Jokelainen, M. 1997. Amyotrofisen lateraaliskleroosin lääkehoito. Käypä hoito. Duodecim. Luettu 21.2.2009.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&p_p_action=1&p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=haku&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo70127&p_p_state=maximized&p_p_mode=view

39. Laaksovirta, H. Neurologian erikoislääkäri. Lihastautiliitto. Luettu 30.9.2009.
<http://www.lihastautiliitto.fi/index.php?mid=143>

40. Mäkelä, J. 2008. Päätös elvyttämättä jättämisestä. Terveysturvakeskus. Luettu 30.9.2008.
http://www.teo.fi/FI/Palveluiden_asianmukaisuus/Terveysturvakeskus_ohjauksen_keskisia_asioita/Paatos_elvyttamatta_jattamisesta/Sivut/etusivu.aspx

41. Mäkelä, J. 2008. Hoitotahto. Terveysturvakeskus. Luettu 30.9.2008.
http://www.teo.fi/FI/Palveluiden_asianmukaisuus/Potilaan_asema_ja_oikeudet/Potilaan_oikeudet/Sivut/Hoitotahto.aspx

42. Tapiovaara, H. 2006. Trakeostomia - miksi ja miten? Luettu 28.7.2009.
http://personal.fimnet.fi/laaketiede/kaisu.tapiovaara/trakeostomia_miksi_ja_miten.htm

43. Wallgren-Pettersson, C., Kirjavainen, T. & Pihko, H. 2004. Tuuletusta lihastautipotilaiden hengitystukihoitoon. Pääkirjoitus. Duodecim. Luettu 21.2.2009.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo94365&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=

44. About ALS. 2008. The ALS Association. Luettu 30.9.2008.
www.alsa.org/als
<http://www.alsa.org/als/what.cfm?CFID=3066576&CFTOKEN=2eeae3df2185c143-C2C56500-188B-2E62-80944FD1B2294F2F>

<http://www.alsa.org/als/symptoms.cfm?CFID=3066576&CFTOKEN=2eeae3df2185c143-C2C56500-188B-2E62-80944FD1B2294F2F>

<http://www.alsa.org/als/diagnosing.cfm?CFID=3066576&CFTOKEN=2eeae3df2185c143-C2C56500-188B-2E62-80944FD1B2294F2F>

45. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). 2007. HUS. Luettu 30.9.2008.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,621,763,2893,5928,16443>

Julkaisemattomat

46. Saaresranta, T., Vuori, A. & Ylitalo-Liukkonen, K. 2006. ALS-potilaan hengityksen tukeminen. potilasohje. TYKS. VENHO-ryhmä.

LIITTEET

1. Potilasopas
2. Teemahaastattelurunko
3. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hoitotestamentti

POTILASOPAS

ALS ja elämää henkitorvi- avanteen kanssa



SISÄLLYS

Saatteeksi	3
Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)	4
Noninvasiivinen ja invasiivinen hengitystukihoito	5
Henkitorviavanne	6
Henkitorviavanteen hoito	7
Faktaa henkitorviavanteen kanssa elämisestä	8
Hoitotahto ja hengityshalvauspäätös	10
Henkitorviavanne vai ei?	12
Läheisille - Omaisille - Rakkaille	13
Yhteystiedot	14

Saatteeksi

Tämä opas on tarkoitettu antamaan teille tietoa henkitorviavanteesta ja helpottamaan omaa hoitoanne koskevia päätöksiä.

Oppaassa kerrotaan lyhyesti ALS sairaudesta eli tahdonalaisten lihasten liikehermorappeumasairaudesta, sekä sairauteen liittyvistä hengitystukihoidoista ja niiden tuomista mahdollisuuksista ja rajoitteista.

*"Selviytyjä on se,
joka elää läpi ne päivät,
jotka hänelle on suotu."*

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)

ALS on sairaus, joka rappeuttaa liikehermoradan hermosoluja. Tämän seurauksena tahdonalaiset lihakset heikentyvät ja surkastuvat jäädessään ilman hermojen tuomaa viestiä.

ALS on yksilöllisesti etenevä sairaus, joka valitettavasti johtaa yleensä menehtymiseen 2-5 vuodessa.

Tautia todetaan Suomessa n. 140 uutta tapausta vuosittain ja sitä sairastaa 400-500 henkilöä. ALS vahingoittaa vain tahdonalaisia liikehermosoluja, se ei vaikuta aisteihin, verenkiertoon, sydämeen, ruuansulatus- ja erityisjärjestelmään, älyllisiin toimintoihin eikä seksuaaliseen toimintakykyyn.

ALS:a on kaksi päätyyppiä: bulpaarioireinen ja spinaalioireinen. Bulpaarioireisessa ALS:ssa henkilöllä oireet alkavat kielestä, nielusta tai kurkunpäästä. Spinaalioireisessa ALS:ssa henkilön liikkuminen on vaikeutunut. Sairaus alkaa useimmiten jaloissa ja/tai käsissä tuntuvasta lihasheikkoudesta, lihaskrampeista ja -nykäyksistä.

1. Ihoa suojaava kuivataitos
2. Kiinnitysnauha
3. Henkitorviavannekanyyli
4. Kostutus- ja imureitti
5. Putki hengityskoneeseen



Noninvasiivinen ja invasiivinen hengitystukihoito

Sairauden edetessä hengityksenne tulee olemaan hankalaa ja sitä voidaan helpottaa hyvällä asentohoidolla. Hengityksen vaikeutuessa puoli-istuva asento on paras, koska silloin painovoiman vaikutus hengittämiseen on mahdollisimman pieni.

Noninvasiivinen ventilaatio tarkoittaa mekaanista hengityslaitetta, joka toteutetaan ilman keinoilmatietä. Mekaanisia hengityslaitteita ovat C-PAP (jatkuva positiivinen ilmatiepainehoito) ja Bi-PAP (kaksoispaine-ventilaattorihoito, jossa sisään- ja uloshengityksen aikainen paine voidaan säätää erikseen). Molemmat hoidot toteutetaan nenä- tai suunenämaskin kautta, jolloin hengitys helpottuu.

Invasiivisella hengitystukihoidolla tarkoitetaan henkitorviavanteen (trakeostomia) tai intubaatioputken kautta tapahtuvaa hengitystukihoitoa. Henkitorviavanteeseen päädytään kun noninvasiivinen hengitystukihoito ei ole enää riittävä eli mekaanisen hengitystukihoidon tarve on vähintään 15 tuntia vuorokaudessa.

Keinoilmatie= intubaatioputki / henkitorviavanne eli keinoilmatie.

Ilmatiepainehoito= painetaan ilmaa keuhkoihin, paine avaa keuhkorakkuloita ja parantaa keuhkojen tuuletuskykyä.

Henkitorviavanne

Henkitorviavanteella varmistetaan esteetön hengittämisenne. Henkitorviavanteen tekeminen on kirurginen toimenpide, jossa tehdään avanne kaulalta henkitorveen, jonne laitetaan hengitystä helpottava ja hengitystienä toimiva henkitorviavannekanyyli. ALS potilaiden hoidossa henkitorviavanne on aina pysyvä ratkaisu. Henkitorviavanteen asettamisen myötä nenän normaali hengitystoiminta jää pois.



1. Ihoa suojaava kuivataitos
2. Kiinnitysnauha
3. Henkitorviavanne- kanyyli
4. Putki hengityskoneeseen
5. Kostutus- ja imureitti

Henkitorviavanteen hoito

Henkitorviavanteen hoito vaatii päivittäistä tarkkaa hoitoa ja puhdistusta. Tässä kerromme lyhyesti henkitorviavanteen hoitoon liittyvistä asioista.

Kaikki henkitorviavanteen hoitotoimenpiteet vaativat huolellista aseptiikkaa, eli hygieniää, jotta vältetään avanne-aukon infektoituminen. Henkitorviavannekanyyli täytyy puhdistaa vähintään kerran vuorokaudessa. Puhdistuksessa käytetään vettä ja tarvittaessa kanyylin hoitoon valmistettua harjaa. Puhdistuksen tarve vaihtelee yksilöllisesti.

Henkitorviavannetta voi joutua välillä imemään liman erityksen takia, mutta turhaa imemistä tulisi välttää, jottei hengitysteihin tulisi limakalvovaurioita. Hengitystieinfektion aikana limaa erittyy runsaammin jolloin valitettavasti joudutaan imemään myös useammin. Henkitorviavanteen laiton jälkeen saattaa erittyä, varsinkin tupakoitsijoilla, limaa hyvinkin paljon ja liman mukana saattaa joskus tulla jonkin verran verta.

Osalle potilaista muodostuu avanne-aukkoon liiallista sidekudosta, jota voidaan poistaa joko mekaanisesti rapsuttamalla tai Lapishelmellä (hopeanitraatti) käsitellen. Lapis syövyttää pinnallisesti liiallista sidekudosta, jonka jälkeen se voidaan rapsuttaa pois. Henkitorviavannekanyyli vaihdetaan useimmiten noin kolmen kuukauden välein.

Faktaa henkitorviavanteen kanssa elämisestä

Henkitorviavannehoito edellyttää ympärivuorokautista hoitoa. Henkitorviavanne laitetaan sairaalassa, mutta hoidon jatkuessa hoitoa voidaan jatkaa kotona, jos sairaala saa koottua viiden hoitajan hoitoringin.

Valitettavasti henkitorviavanteen kanssa eläminen ei ole täysin vaaratonta. Hoidon suurin riski on saada hengitystieinfektioita, jotka pahimmillaan voivat johtaa kohtalokkaaseen keuhkokuumeeseen.

Henkitorviavanteen laitto tulee hankaloittamaan kommunikointianne. Puheenmuodostus voi olla vaikeaa, siksi sopivan kommunikaatiokeinoon löytäminen on erittäin tärkeää. Nykytekniikka mahdollistaa muitakin kommunikaatiokeinoja kuin puhumisen ja elekielen. Sen avulla kommunikointi mahdollistuu pidempään.

Henkitorviavanteen myötä myös hygieniasta huolehtiminen hankaloituu, koska henkitorviavanteen kanssa uiminen ja kylpeminen on lähes mahdotonta, sillä vesi pääsee suoraan henkitorviavanteen kautta hengitysteihin. Suihkussa käynnin ajaksi henkitorviavanteeseen laitetaan roiskevesisuoja.

Koska henkitorviavanteen myötä nenän hengitystoiminta jää pois, hengitysilma on kuivaa, joka voi altistaa mm.

hengitystieinfektioille, limakalvo ärsytykselle sekä hengitystientukkeutumiselle. Tätä voidaan helpottaa esimerkiksi huoneilmakostuttimella tai henkitorviavanteen päässä käytettävällä kostutusfiltterillä.

Henkitorviavanteen myötä ette pysty enään sulkemaan hengitystietä. Tämän vuoksi kaikki fyysiset ponnistukset hankaloituvat, koska lihakset eivät saa enään tukea suljetusta hengitystiestä.



Hoitotahto ja hengityshalvauspäätös

Jokaisella, myös teillä, on oikeus ilmaista kirjallisesti tai suullisesti hoitotahto, koskien omaa hoitoanne. Hoitotahdossa tulisi muunmuassa ilmetä, kuinka pitkälle haluatte sairauden hoitoa jatkettavan. Tämä koskee pääasiassa tahdon ilmaisua henkitorviavanteen kautta annettavasta hengityskonehoidosta.

Hoitotahto helpottaa päätöksentekoa ja keskustelua sairaalan hoitohenkilökunnan sekä läheistenne välillä. Hoitotahdosta huolimatta teillä on oikeus päästä hoitoihin ja tutkimuksiin. Hoitotahto ohjeistaa ainoastaan miten haluatte itseänne hoidettavan, silloin kun pitää tehdä vakavia päätöksiä tai tilanne muuttuu toivottomaksi.

Hoitotahto olisi hyvä ottaa puheeksi hoidossanne jo varhain sairauden diagnosoinnin jälkeen, koska sairaus on etenevä ja myöhemmässä vaiheessa kommunikointi tulee olemaan haasteellista.

Ellei henkitorviavannetta puoltavaa hoitotahtoa ole laadittu, henkitorviavannetta ei laiteta kiireellisenä vaan se pyritään tekemään suunnitellusti.

Ennen henkitorviavanteen laittamista, teille tehdään lääkärin kanssa hengityshalvauspäätös, joka tarkoittaa että teistä tulee

niin sanotusti ”sairaalan potilas”. Teille annettava hoito on sairaalan vastuulla, johon kuuluvat myös hoidosta muodostuvat kustannukset.

Hengityshalvauksella tarkoitetaan tilannetta, jossa potilaan hengityslaitteen tarve on ympärivuorokautista tai lähes ympärivuorokautista. Hengityslaittehoitoa toteutetaan joko maskiventilaationa tai henkitorvikanyylin kautta.



Henkitorviavanne vai ei?

ALS on vielä parantumaton sairaus. On hyvä muistaa, että ALS:n hoidossa henkitorviavanne on vain apuna hengittämiseen, sairauden etenemiseen se ei vaikuta. Henkitorviavanne pidentää elinikää, mutta ei välttämättä paranna elämänlaatua.

Useimmiten henkitorviavanteen laittaminen lisää liitännäissairauksien riskiä (mm. hengitystieinfektiot) ja näin ollen sairastelun tuomat oireet lisääntyvät. Esiintyviä oireita pystytään toki hoitamaan oireenmukaisella lääkehoidolla.

Päätös henkitorviavannehoidon aloittamisesta on teillä itsellänne, mutta hoitajat ja lääkärinne auttavat tarvittaessa päätöksen tekemisessä ja antavat lisätietoja hoidosta.

Läheisille, omaisille, rakkaille

ALS sairautena on raskas niin itse potilaalle kuin teillekin. On vaikeaa ja raskasta kuulla kuinka lähimmäinen tulee hiipumaan pikku hiljaa pois, ulottumattomiinne. Tätä ei helpota se, että pitää miettiä ja tehdä todella vaikeita päätöksiä jo ALS:n alkutaipaleella. Se päättykö läheisenne henkitorviavannehoitoon, on vaikea päätös hänelle ja se on hänen oma päätöksensä. Vaikkei päätös ehkä ole mieluinen, sitä pitäisi osata kunnioittaa ja yrittää elää sen kanssa.

Teillä on mahdollisesti toivoton ja lohduton olo ja teissä voi nousta kysymys, miksi näin tapahtuu meille? Koska ALS on hyvin raskas sairaus myös läheisille, on tärkeää, että muistatte itsekkin hoitaa itseänne ja otatte teitä vaivaavat asiat esille ja tarvittaessa haette apua.

Tämän kaiken vuoksi Lihastautiliitto ry pitää sopeutumisvalmennuskursseja sekä vertaistukiverkostoja, joihin suosittelemme lämpimästi ottamaan yhteyttä. Tämä tilanne on todennäköisesti teille ja läheisillenne uusi ja tuntematon, joten antakaa muiden auttaa. Kaikesta ei tarvitse selvitä yksin.

Yhteystiedot

- Hoitava lääkärinne: _____
- Hoitava hoitajanne: _____
- Hoitajan puhelinnumero: _____

Lihastautiliitto ry

www.lihastautiliitto.fi

ALS-ohjaus ja neuvonta

diagnoosineuvoja Sinikka Loukamaa, puh. (02) 273 9730

sinikka.loukamaa@lihastautiliitto.fi

fysioterapeutti Kristiina Jokinen, puh. (02) 2739700

kristiina.jokinen@lihastautiliitto.fi

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Ohjaus ja neuvonta

järjestösihteeri Vuokko Mäkitalo, puh. (09) 868 45570

vuokko.makitalo@uudenmaanlihastautiyhdistys.fi

ALS-vertaisryhmän vetäjä Raili Koskela

raili.koskela@welho.com

Vertaistukea, foorumeja ALS:sta

www.als-suomi.fi



Esitteen ovat laatineet v. 2009 Hyvinkään Laurean terveydenhoitajaopiskelija Leena Kaakinen ja sairaanhoitajaopiskelija Lotta Korkeaniemi.

Liite 2.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

(perustele vastauksesi!)

Teema 1. POTILASOHJAUS

Teema 2. POTILAAN/OMAISTEN TARVITSEMA TIETO POTILASOHJAUKSESSA

**HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAAHOITOPIIRI**
HOITOTESTAMENTTI

Täten minä

määrään, että jos minä vakavan sairauden tai onnettomuuden seurauksena menetän oikeustoimikelpoisuuteni, esimerkiksi tajuttomuuden tai vanhuuden heikkouden vuoksi, minua on hoidettava seuraavan vaihtoehdon mukaan (tarpeeton vaihtoehto yliviivataan):

1. Minua hoidettaessa ei saa missään oloissa käyttää keinotekoisesti elintoimintojani ylläpitäviä hoitomuotoja.
2. Minua hoidettaessa ei saa käyttää keinotekoisesti elintoimintojani ylläpitäviä hoitomuotoja, ellei tilani korjautumiseen ole selkeitä perusteita eikä elinluovutustestamentissa ole muuta määrännyt.

Vaikeiden oireiden poistamiseksi tai lievittämiseksi voidaan kuitenkin edellä mainittuja keinojakin tilapäisesti käyttää.

Akuuttia tai tehohoitoa saa minulle antaa vain, jos voidaan kohtuudella arvioida, että se johtaa parempaan tulokseen kuin pelkästään hyvin lyhytaikaiseen elämän pitkittymiseen.

Syntymäaika

Kotipaikka

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Vartavasten kutsuttuina ja samanaikaisesti saapuvilla olevina todistajina vakuutamme, että

_____, jonka hyvin tunnemme, on omakätisesti allekirjoittanut edellä olevan hoitotestamentin selittäen sen vakaaksi tahdokseen. Hän on tehnyt tämän hoitotestamentin terveellä ja täydellä ymmärryksellä, vapaasta tahdostaan ja käsittäen täysin sen merkityksen.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Kotipaikka

Kotipaikka